

**Univerzita Karlova v Praze**

**Pedagogická fakulta**

**Katedra speciální pedagogiky**

Specifika dospívání dětí s Downovým syndromem  
z pohledu rodičů

The specifics of adolescence of the children with Down  
syndrome from their parents view

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

VĚRA TUČKOVÁ

Vychovatelství

Kombinované studium

Vedoucí bakalářské práce

PhDr. Monika Mužáková, Ph.D

PRAHA 2012

**Čestné prohlášení:**

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Moniky Mužákové, Ph.D. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

.....

Podpis

**Poděkování vedoucí práce:**

Velice děkuji vedoucí práce PhDr. Monice Mužákové Ph.D za odborné vedení, cenné rady a laskavý přístup při zpracovávání bakalářské práce. Také velice děkuji matkám dětí s Downovým syndromem za jejich otevřenost a ochotu spolupracovat.

## **Název práce: Specifika dospívání dětí s Downovým syndromem z pohledu rodičů**

### **Anotace**

Bakalářská práce Specifika dospívání dětí s Downovým syndromem z pohledu rodičů se podrobně zabývá vymezením pojmu Downův syndrom, jeho vznikem a formami. Především pak specifickým chováním dětí s Downovým syndromem v období dospívání. V práci je zmíněna také problematika sexuálního zneužívání dětí s mentálním postižením, tedy i dětí s Downovým syndromem, a osamostatňování dětí. V praktické části jsou uvedeny obavy matek pečujících o dítě s Downovým syndromem, jak s věkem dítěte tyto obavy vzrůstají.

### **Klíčová slova**

Downův syndrom, mentální retardace, dospívání, osamostatňování, zneužívání, rodina

### **Title of bachelor work: The specifics of adolescence of the children with Down syndrome from their parents view**

### **Abstract**

The bachelor thesis called The specifics of adolescence of the children with Down syndrome from their parents view deals with the term Down syndrome, its origin and forms. The thesis concentrates in the behavior of the teen age children with Down syndrome. The thesis also touch the problem of sexual abuse of the mentally handicapped children, e.g. also children with the Down syndrome and the problem of the becoming independent of these children. The practical demonstrations show the worries of mothers of the children with Down syndrome and how the worries grow up with children age.

### **Keywords**

Down syndrome, mental retardation, growing up, adolescence, becoming independent, abuse, family

Souhlasím s půjčováním diplomové práce v rámci knihovních služeb.

## Obsah

I. ÚVOD.....	6
II. TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1. Vymezení pojmu Downův syndrom .....	8
1.1 Pohled do historie .....	8
1.2 Příčina vzniku - chromozom navíc.....	9
1.3 Diagnostika Downova syndromu .....	10
1.4 Formy Downova syndromu.....	11
2. Charakteristika dětí s Downovým syndromem .....	12
2.1 Symptomatika dětí s Downovým syndromem .....	13
2.1.1 Fyziognomie dětí s Downovým syndromem .....	14
2.1.2 Přidružené nemoci u lidí s Downovým syndromem .....	15
2.2 Specifika chování dětí s Downovým syndromem .....	16
3. Období dospívání u dětí s Downovým syndromem .....	19
3.1 Intimita mentálně postiženého dítěte .....	22
3.2 Pomoc rodinám při osamostatňování dospívajících s Downovým syndromem .....	24
4. Role rodičů dětí s Downovým syndromem v období dospívání.....	26
4.1 Očekávání rodičů dětí s Downovým syndromem ohledně budoucnosti jejich dětí .....	28
4.2 Obavy rodičů dětí s Downovým syndromem .....	29
III. PRAKTICKÁ ČÁST.....	31
5. Popis výzkumu.....	31
5.1 Výzkumná otázka a cíl výzkumu .....	31
5.2 Charakteristika zkoumané skupiny .....	32
5.3 Použitá metodika .....	36
5.4 Interpretace otázek, nalézání odpovědí .....	37
6. Shrnutí.....	46
7. Závěr.....	47
Seznam literatury .....	49
Seznam příloh.....	51

## I. ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma specifika dospívání dětí s Downovým syndromem, protože je to pro mě velmi blízké a osobní. Jsem matka desetileté dcery, která se narodila s tímto postižením a dennodenně řeším, jak zvládneme toto pro rodiče i děti nelehké období života, jak jí vysvětlím určité změny, které se projeví na jejím těle. Jak bude celá rodina čelit psychickým změnám v chování našeho dítěte?

V první kapitole teoretické části mé práce se zaměřuji na popis Downova syndromu. V druhé pak na děti s Downovým syndromem a specifika jejich chování. Ve třetí kapitole se zabývám dospíváním dětí bez postižení a dětí s Downovým syndromem. Zajímá mne, zda řeším jako matka podobné problémy jako ostatní rodiče dospívajících dětí. Přestože všeobecně panuje názor, že v současné době je naše společnost více otevřená otázkám intimity, sexuality, domnívám se, že u mentálně postižených, a tím tedy i u dětí s Downovým syndromem, je toto téma stále obestřeno jakýmsi tabu. Jako rodiče se setkáváme s názorem, že děti s mentálním postižením nevnímají reálný svět, nerozumí situacím, které se kolem nich dějí. A že je pro všechny nejlepší, když jsou děti pod neustálým dohledem, aby neublížily sobě nebo druhým lidem. Ale i jedinci s mentálním postižením jsou osobnostmi, které mají kromě jiného své duchovní, kulturní a sexuální potřeby, právo na osvětu v této oblasti, na ochranu proti zneužívání (Deklarace práv mentálně postižených 1971 in Valenta Müller 2007). V rámci této práce jsem oslovila deset rodičů pečujících o děti s Downovým syndromem (dále jen DS), a požádala je o jejich postřehy a zážitky.

V kapitole 3.2 své práce se zaměřím na osamostatňování dětí s DS. Pro rodiče pečující o děti s postižením je to velmi závažné a citlivé téma. Někdo se snaží nemyslet na věci, které budou za několik let, ale většina rodičů se tím velmi trápí. Přejí si samostatnost svého dítěte, ale zároveň mu v ní nějakým způsobem brání. V současné době mají rodiny s dětmi s postižením možnost využívat služby speciálně pedagogických center, mohou pro dítě vybrat vhodný typ vzdělávání ve speciální škole nebo se rozhodnou pro integraci v běžné základní škole. Existují chráněné dílny, podporované bydlení, občanská sdružení pomáhající rodinám, ale

přesto období dospívání a s ním spojená specifika jsou jedním z největších problémů rodin dětí s Downovým syndromem. Ani literatura a bohužel ani lékaři nedovedou nám rodičům v této tematice příliš pomoci. Proto se rodiče snaží spojit, předávat si zkušenosti, podporovat se. V České republice vzniklo několik míst, která jsou zaměřena na stimulační programy podpory a rozvoje dítěte. Týká se dětí od nejútlejšího věku až do období dospívání (blíže viz kapitola 3.2.). Díky těmto specializovaným centrům se osoby s Downovým syndromem mohou vzdělávat, učit se samostatnosti, rehabilitovat a postupně se začleňovat do společnosti. Dále také existence internetu velice přispěla k možnosti předávání zkušeností, dojmů, a sdílení pocitů, že člověk není na tento problém sám, přestože žije třeba jen se svým dítětem bez podpory dalších členů rodiny a přátel.

V praktické části bakalářské práce se zaměřím na postoje rodičů dětí s Downovým syndromem. S využitím rozhovorů popíši jejich osobní zkušenosti s dospíváním, osamostatňováním a možnostmi využití pomoci v této etapě života.

Cílem této práce je zjistit specifika a rozdíly mezi dospíváním dítěte bez postižení a dítěte s Downovým syndromem. Zaměřím se na přání ale i vzrůstající obavy rodičů spjaté s dospíváním jejich dětí, na osamostatňování dětí s Downovým syndromem a to ze subjektivního hlediska přímo z výpovědí rodičů dětí s Downovým syndromem.

## II. TEORETICKÁ ČÁST

### 1. Vymezení pojmu Downův syndrom

Pueschel (1997) uvádí, že Downův syndrom (morbus Downi) je vrozené geneticky podmíněné onemocnění, jehož výsledkem je mentální retardace<sup>1</sup> a specifické fyzické rysy jedince. DS patří mezi nejznámější a nejčastěji se vyskytující vývojové vady. Také Černá a kol. (2001) popisuje Downův syndrom jako nejznámější a nejčastěji popisovaný syndrom způsobený změnou chromozomů.

Dle Švarcové (2006) mají postižení touto formou oligofrenie<sup>2</sup> charakteristický vzhled, způsobující určitou vnější shodu mezi nimi. Vzhledem k rozšířenosti tohoto syndromu jsou její příznaky dobře známé všem odborníkům. V 19. století a ještě do poloviny 20. století, byl tento syndrom nazýván „mongolismus“, a to na základě určitých fyziognomických zvláštností lidí s DS. (viz popis J. L. Downa, kapitola 1.1). Dnes toto označení působí pejorativně. V kapitole 2.1 jsou více popsány vnější znaky dětí s Downovým syndromem.

Janíková, Dzúrová (2000) uvádějí, že Downův syndrom není nemoc v klasickém slova smyslu, je to genetická anomálie s důsledky na celý život.

#### 1.1 Pohled do historie

Lidé s DS tu byli zřejmě vždycky. První zaznamenaná podoba osoby s charakteristickými rysy byla nalezena v Cáchách v Německu v roce 1505 (Selikowitz 2005). První popis dítěte, které zřejmě skutečně mělo Downův syndrom,

---

<sup>1</sup> Definice mentální retardace je několik, zde uvádím, že mentální retardace je snížená schopnost charakterizovaná výraznými omezeními v intelektových funkcích a také v adaptačním chování, to se projevuje v pojmových sociálních a praktických dovednostech (Šiška 2005), také dle AAMR (American Association for Mental Retardation) v roce 2002 (Černá a kol. 2009)

<sup>2</sup> Oligofrenie- považuje se za opoždění duševního vývoje v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním (Švarcová 2006)



pochází z roku 1838 od lékaře Jeana Esquiroy (1772 - 1840). V roce 1866 psal James Matthews Duncan (1826 - 1890) o dívce „s malou kulatou hlavou, čínsky vyhlížejícíma očima a velkým z úst vystrčeným jazykem, která ovládala jen malé množství slov.“ (Pueschel 1997, 27). Ve stejném roce tento syndrom popsal ve své nejslavnější práci „*Observations on an Ethnic Classification of Idiots* „ anglický lékař John Langdon Down (1828 - 1896), v níž poukazuje na typické obličejové znaky syndromu, které byly podle jeho názoru typické pro mongoloidní rasu. Tento syndrom nese dodnes jeho jméno. Také Švarcová (2006) uvádí, že děti s Downovým syndromem mají některé rysy, které je odlišují od jejich rodičů, sourozenců i jiných lidí a to vzhledem ke specifické genetické výbavě předurčené ztrojením 21. chromozomu. V polovině 50. let 20. století umožnily metodické pokroky dosažené při zkoumání chromozomů přesnější studie a vedly v roce 1959 ve Francii k objevům Jérôma Lejeuna, že u dětí s DS se vyskytuje navíc jeden chromozom číslo 21 (Pueschel 1997).

## **1.2 Příčina vzniku - chromozom navíc**

Downův syndrom je nejčastěji označován jako trisomie 21. chromozomu. Z genetického hlediska se lidé s Downovým syndromem liší od ostatní populace stavbou buněk. Každá lidská buňka má 46 chromozomů. Těchto 46 chromozomů je uspořádáno ve dvojicích podle velikosti. Existuje 22 párů pravidelných chromozomů a dva zbývající určující pohlaví dítěte, což je 46 chromozomů v každé buňce. Každý pár obsahuje chromozomy obou rodičů. Jediné odlišné buňky jsou vajíčko a spermie, které mají poloviční počet chromozomů, tedy 23, protože po spojení těchto dvou buněk vznikne buňka standardně s 46 chromozomy. Dítě s Downovým syndromem má 47 chromozomů, tři chromozomy na 21. místě a to způsobuje určité nadbytečné bílkoviny v každé buňce těla.

Selikowitz (2005) k tomu dodává, že buňky se v těle nedělí tak rychle jako normálně, a to má za následek menší počet tělových buněk, tedy v důsledku i menší dítě. Migrace buněk, které se podílejí na utváření různých částí těla, je narušena a to

zejména v mozku. Z toho vyplývá mentální retardace narozeného dítěte. Tyto změny vznikají před narozením a jsou nevratné.

Vadné dělení buňky nastane v jednom ze tří případů: ve spermii, ve vajíčku nebo během prvního dělení buňky po oplodnění, tato možnost je pravděpodobně velice vzácná. Bylo odhadnuto, že 20 - 30% případů je výsledkem chybného dělení ve spermii, v 70 - 80% pochází chromozom od matky (Pueschel 1997).

### **1.3 Diagnostika Downova syndromu**

Přestože nelze výskytu Downova syndromu zabránit, existují metody, které dovedou vyhledat vrozené vady u plodu, tedy i Downův syndrom. U těhotných žen se provádí tzv. kombinovaný screening - tripl test. Ten ale odhalí jen 60 – 70 % případů Downova syndromu. Obvykle se tento test provádí mezi 15. – 18. týdnem těhotenství, kdy je ženě odebrána krev a jsou zjišťovány hladiny některých látek v ní obsažené, další je ultrazvukové vyšetření detailů plodu- tloušťka šíjového projasnění a přítomnost nosní kůstky, další možností, jak odhalit Downův syndrom je aminocentéza (odběr plodové vody), kardocentéza, to je odběr krve plodu z pupečnickové cévy (Švarcová 2006, [www.prediko.cz](http://www.prediko.cz). [online]. [cit. 2011-11-17]. Dostupné z: <http://www.prediko.cz/prenatalni-diagnostika/screening>.

Díky těmto metodám mají lékaři možnost lépe informovat rodiče o možnostech genetické vady (Pueschel 1997, Zuckoff 2004). Pokud se rodiče dozví o postižení svého dítěte ještě v období těhotenství, musí být ženě ponechána svobodná možnost volby, zda bude chtít v těhotenství pokračovat nebo zda jej ukončí. Nikdy by neměla být nikým sankcionována nebo osočována ze zbabělosti, sobeckosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová), a měla by znát všechny možnosti, které ji i její dítě čekají v budoucnu (Zuckoff 2004). Mužáková (2009) uvádí, že rozhodnutí rodičů k abortu mentálně postiženého plodu znamená určité odsouzení člověka s mentálním postižením, a ve svém důsledku také snížení lidské hodnoty lidí s postižením vůbec. Tuto skutečnost mohou zejména rodiče těchto dětí vnímat velmi

bolestně, jako frustrující signál nespravedlivého odmítání, netolerance a neúcty okolí. Většinou žena o postižení dítěte neví (alespoň v mém výzkumu tuto informaci potvrdilo 80% matek), těhotenství probíhá bez větších problémů. O to je pak problematičtější zpracování informace o narození dítěte s DS. Riziko vzniku DS vzrůstá s věkem matky (nad 35let) a otce (nad 45 - 50) <sup>3</sup>. Jak je ale patrné z mého dotazování, osm matek z deseti dotazovaných v mém průzkumu porodilo dítě s Downovým syndromem ve věku do 30 let. Také Selikowitz (2005) popisuje, že pouze třetina všech dětí se syndromem se narodí ženám starším 35 let. Dvacet procent dětí s DS se narodí matkám mladším 25let. Postižení se vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví dítěte, u všech lidských ras, etnických skupin a národností.

Dle Valenty a Müllera (2007) je v populaci 3 - 4% lidí s mentální retardací. Lidí s lehkou mentální retardací autoři uvádějí 2,6 %, se středně těžkou mentální retardací 0,4%, s těžkým mentálním postižením 0,3% a s hlubokým mentálním postižením 0,2%. V těchto datech je počítáno také s výskytem lidí s DS. Různí autoři uvádějí odlišné údaje. Dle Švarcové (2006) lidé s tímto syndromem tvoří asi 10 % populace všech osob s mentálním postižením.

Černá a kol. (2009) uvádí, že DS je nejčastěji popisovaným syndromem s asi pětiprocentním výskytem v populaci s mentálním postižením.

## 1.4 Formy Downova syndromu

Downův syndrom má tři formy. Je to trisomie 21. chromozomu tzv. nondisjunkce, translokace a mozaicismus.

- **Nondisjunkce (volná trisomie):** dle Selikowitze tvoří 95% případů trisomie 21. chromozomu, kdy je nadbytečný 21. chromozom v každé buňce, chyba vzniká už při prvním dělení buňky

---

<sup>3</sup>V České republice se rodí 1dítě s DS na 1500 živě narozených dětí. Určitá souvislost se objevuje mezi četností výskytu a věku matek nad 35 let. Vyšší věk matky však sám o sobě narození dítěte s DS způsobit nemůže (Strusková 2000)

- **Translokace:** vyskytuje se asi ve 4 %, dochází k přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom, pohlavní buňka již před oplodněním je anomální. Tzn., že jeden z rodičů je přenašečem chybné genetické informace
- **Mozaicismus:** objevuje se v 1%, jedinec má různé buňky, některé mají nadbytečný chromozom a některé jsou normální. V tomto případě jsou fyzické příznaky i mentální retardace mírnější. (Selikowitz 2005). Švarcová (2006) uvádí procento lidí s touto formou vyšší- 3%. Také popisuje, že k chromozomální chybě dochází až po spojení pohlavních buněk s normálním počtem chromozomů.

Nondisjunkční typ trisomie 21 a chromozomální mozaika nejsou dědičné (Švarcová 2006). Proč k Downovu syndromu dochází, se zatím nepodařilo uspokojivě vysvětlit. Současné vědecké znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně a nesouvisí to s tím, co rodiče před těhotenstvím nebo v jeho průběhu dělali. Onemocnění matky, kvalita stravy, nedostatek vitamínů, alkohol, nikotin a drogy mohou způsobit různá poškození plodu, ale ne Downův syndrom. (<http://www.downuv-syndrom.cz/>. [online]. [cit. 2011-12-13]. Dostupné z: <http://www.downuv-syndrom.cz/diagnoza-downuv-syndrom.htm>)

## 2. Charakteristika dětí s Downovým syndromem

Vývoj dětí s Downovým syndromem může probíhat v některých ohledech vcelku normálně, ale je mnohem zdlouhavější a pomalejší, opožděnější než u průměrných dětí, ale postupuje neustále až do třiceti a více let. Je velmi ovlivněn hloubkou mentální retardace dítěte. Pokud je porovnáme s ostatními dětmi, tak jejich chování neodpovídá jejich věku ani tělesné zdatnosti. Jejich chování může být tedy mnohem destruktivnější, protože dítě je větší a silnější (Selikowitz 2005). Výchova dítěte s Downovým syndromem vyžaduje specifický přístup a velkou trpělivost, je mnohdy psychicky náročná, trpí tím vztahy mezi rodiči i ostatní sourozenci, na které třeba rodiče nemají tolik času, kolik by si přáli (Marková, Středová 1987, Chvátařová

2001). V literatuře se objevují různé charakteristiky dětí s Downovým syndromem. Mezi lidmi pak panují předsudky a často se ostýchají chovat se k dětem s postižením přirozeně.

## 2.1 Symptomatika dětí s Downovým syndromem

„Vzhled každého člověka je určován geny. Z důvodu nadpočetného chromozomu č. 21 mají jedinci s Downovým syndromem některé fyzické rysy, které je odlišují od ostatní populace.“ (Pueschel 1997, 63)

Pueschel (1997) dále uvádí, že jedinci postižení Downovým syndromem mají charakteristický vzhled, který způsobuje určitou vnější shodu mezi nimi. Dle Selikowitz (2005) se děti i dospělí s DS od sebe značně liší co do vzhledu, povahy i schopností.

I když je nutno na každého člověka s DS pohlížet jako na individualitu s vlastními zájmy, a schopnostmi, lze vysledovat určité společné rysy (Plus 21, ročník VII/2002).

V literatuře se uvádí, že u Downova syndromu bylo popsáno 55 – 120 charakteristických příznaků (Chválová 2005, Selikowitz 2005). Většina dětí s Downovým syndromem nevykazuje všechny fyzické známky tohoto postižení (Zuckoff 2004). Jediný příznak, který se vyskytuje u všech postižených jedinců, je mentální retardace. „Hloubka mentálního postižení je různá, od lehké po středně těžkou, nekoresponduje s počtem tělesných znaků, ale je do jisté míry ovlivňována výskytem nemocí a zdravotních komplikací“ (M. Černá a kol. 2009, 90).<sup>4</sup> Neexistuje tedy přímá úměrnost mezi počtem znaků a úrovní duševního vývoje (Marková, Středová 1988). V současné době bohužel neexistuje žádný způsob, jak ihned po narození zjistit, jaké vývojové úrovně může dítě s Downovým syndromem dosáhnout. Většina odborníků tvrdí, že DS není nemoc, na kterou lze najít lék, změny lze dosáhnout tvrdou prací s dítětem, intervencí už v raném věku,

---

<sup>4</sup> U lidí s Downovým syndromem se objevuje lehká (IQ 50-69), ale i středně těžká (IQ 35-49) mentální retardace (Švarcová 2006)

vzdělávacími programy a dobrou zdravotní péčí, ale z genetického hlediska je to stav neměnný (Zuckoff 2004).

### 2.1.1 Fyziognomie dětí s Downovým syndromem

Downův syndrom provází řada typických příznaků ve zjevu. Patří k nim malá postava, šikmo posazené oči s kožní řasou, tzv. epikantus ve vnitřním koutku oka<sup>5</sup>, malá ústa a nízké patro s vyplazeným jazykem- i tady se někdy odborníci přiklání k odstranění, aby došlo ke zlepšení řeči, snížení slinění, omezení dýchání ústy a zvýšení atraktivity (Zuckoff 2004). Nápravu vyplazeného jazyka lze provádět i pomocí orofaciální regulační terapie<sup>6</sup>. Děti s Downovým syndromem mají malé uši s přeloženým horním okrajem, což nijak neovlivňuje funkci sluchu, přesto mnoho dětí s DS trpí sluchovou vadou (viz kapitola 3.1.2), krátký mohutný krk. Častým jevem vyskytujícím se u dětí s DS bývá opoždění růstu zubů, některé zuby mohou mít jiný tvar, mohou být zdvojené, jiné třeba chybí. Končetiny mají obvyklý tvar, jen na dlaních a někdy chodidlech se objevuje příčná rýha tzv. opičí rýha, prsty jsou kratší a malíček zakřivený mírně dovnitř. Otisky prstů bývají specifické, mívají charakteristickou kresbu odlišnou od lidí bez Downova syndromu (Selikowitz 2005).

Děti s DS mají často ploché nohy z důvodu nedostatečné pevnosti šlach, mnoho jedinců má na omak hrubou kůži, někdy i ekzém. Typický je svalový tonus, nadměrná kloubní pohyblivost. Novorozené děti s Downovým syndromem bývají menší než děti bez tohoto postižení. Růst probíhá rovnoměrně, avšak pomaleji než je obvyklé. Dospělí muži s tímto postižením dorůstají výšky 145 až 168 cm, výška žen je 132 až 155 cm (Pueschel 1997, Selikowitz 2005).

---

<sup>5</sup> Na počátku 70. let 20. století v některých státech (Německo, Izrael) lékaři dokonce prováděli plastické operace obličeje dětí s Downovým syndromem. Podle některých plastických lékařů mají tyto děti dva handicap: jejich mentální schopnosti jsou omezené a mají ošklivé rysy v obličeji (Zuckoff 2004, 231)

<sup>6</sup> Orofaciální regulační terapie je zaměřena na podporu správné funkce svalstva obličeje a úst. Pomáhá s příjmem potravy (sání, polykání, žvýkání) později usnadňuje vývoj řeči, má kosmetický dopad. Podporuje správnou mechaniku dýchání a tím zamezuje častému opakování infekcí dýchacích cest. Autorem terapie je Rodolfo Castillo Morales (Švarcová 2006, časopis Mentální retardace č. 39)

### 2.1.2 Přidružené nemoci u lidí s Downovým syndromem

- u lidí s DS se častěji vyskytují poruchy endokrinního systému. Četnost se uvádí přibližně u třetiny lidí s Downovým syndromem, přičemž častěji se vyskytuje snížená činnost štítné žlázy (hypotyreóza)
- přibližně v 50% se objevuje srdeční vada, nutnost operativního zákroku v prvních měsících života dítěte (Zuckoff 2004)
- objevují se nemoci respiračního traktu, snížená imunita
- poruchy zraku, tady se nejčastěji vyskytuje krátkozrakost, strabismus nebo astigmatismus, asi u tří procent kojenců se objevil šedý zákal
- vady sluchu, 60 - 80% jsou lehce až středně těžce sluchově postižení, příčinou může být příliš mnoho mazu ve zvukovodu, časté jsou záněty středního ucha, hromadění tekutin ve středouší nebo deformace sluchových kůstek ( Pueschel 1997)
- kožní onemocnění, neúplný nebo opožděný sexuální vývoj (Černá a kol. 2009 cit. Ainsworth 2004)
- často se objevuje leukémie, epilepsie- asi 8% lidí s DS a Alzheimerova choroba. Ta se může objevit již kolem třicátého roku života. V populaci lidí bez postižení, se zpravidla objevuje až kolem 50 let věku (Pueschel 1997). Černá a kol.(2009) uvádí, že riziko onemocnění touto poruchou je u Downova syndromu výrazně vyšší již před 50. rokem života
- u jedinců s Downovým syndromem jsou patrné různé vady řeči. Častá je dyslálie, otevřená a uzavřená huhňavost, koktavost a brebtavost. V řeči se objevují četné agramatismy a vlastní pojmenovávání věcí. Tvorba řeči těchto dětí je ovlivněna jejich typickou orofaciální patologií (otevřená ústa, hypotonický jazyk, hypotonie rtů a ústního svalstva, otevřený skus). Nápadné je i drsné a hluboké zabarvení hlasu. Poruchy řeči často přetrvávají až do dospělosti. Převažuje receptivní složka řeči nad expresivní, řeč nejčastěji zaostává za ostatními složkami vývoje (Marková, Středová 1987, Pueschel 1997)

Stejně jako všem ostatním dětem prospívá i dětem s Downovým syndromem zdravý životní styl, zdravá a vyvážená strava, dostatek pohybu na čerstvém vzduchu. Některé děti s Downovým syndromem mají sklon k obezitě, bývají nešikovné, se

sníženou pohyblivostí. Důležitý je pro ně rehabilitační tělocvik nebo jiný druh cvičení na posílení svalstva, ale i rozvoj duševního vývoje (Marková, Středová 1987).

Strnadová (2009) uvádí, že 31% mužů a 22% žen s DS trpí nadváhou (BMI mezi 25 - 29) a dalších 48 % mužů a 47% žen s DS je obézních (BMI větší než 30).

V minulosti umíralo mnoho dětí s Downovým syndromem do jednoho roku a asi 25 % do deseti let života. Díky moderní zdravotní péči toto procento výrazně kleslo a někteří lidé s tímto postižením se dožívají i šedesáti let (Švarcová 2006).<sup>7</sup> Dle Strnadové (2009) se lidé s DS v současné době dožívají ve více než 50% věku nad 55 let.

Jako problém se jeví neschopnost jedinců s mentální retardací vyjádřit bolest. Někteří jedinci tuto bolest či zdravotní problémy projevují změnou v chování a ta mylně bývá připisovaná specifickým postižením (Strnadová 2009).

## 2.2 Specifika chování dětí s Downovým syndromem

V jednom citátu, který je adresovaný rodičům dítěte s mentálním postižením se píše: „Tvé dítě je jiné. Jiné ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích k světu, jiné ve svém konání a počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale ne horší.“ (Heinrich Behr in Valenta, Müller 2007, 3)

Přestože není horší, může tak být okolím chápáno. Protože děti s Downovým syndromem jsou velmi svéhlavé, většinou hlučné, často, i když třeba nechtěně, na sebe strhnou pozornost. A mohou se jevit jako nevychovaní. V literatuře se o chování a projevech těchto dětí píše, že jsou to milí, usměvaví, přátelští a velmi empatičtí lidé (Selikowitz 2005, Pueschel 1997). Při mém výzkumu matka dvanáctileté dívky vypověděla:“... ona když vidí, že jsem smutná nebo brečím, hned ke mně přijde,

---

<sup>7</sup> M. Zuckoff (2004)- V USA v r. 1968 byla průměrná délka života u lidí s DS pouhé dva roky- především proto, že množství lidí s touto poruchou umíralo už v dětství na neléčenou srdeční vadu, zablokovaný trávicí trakt a další potíže. Během následujících třiceti let však nové chirurgické metody a změny v postojích k léčení mentálně postižených vedly k tomu, že v roce 1997 dosáhla průměrná délka života těchto lidí padesáti let.



*obejme mě. Svýma očima se mě zeptá, co se stalo? Víím, že ostatní by jejím slovům a možná ani pohledu nerozuměli, ale její úsměv od ucha k uchu a ten pohled všechny moje starosti zažene.*“ Schopnost bezmezně milovat a přirozená mazlivost je u lidí s Downovým syndromem typická. Alespoň tato slova slýcháváme v televizi nebo čteme v literatuře zabývající se tímto postižením. Přesto autoři knihy Světy postižených píší „děti s Downovým syndromem své city vůči rodičům dávají mnohem méně najevo než děti bez postižení“ (Blažek, Olmrová 1988, 122). K tomuto postřehu 9 (90%) mnou dotázaných matek vypovědělo, že si to nemyslí, mají pocit, že jejich dítě se rádo mazlí, je přítulné. Pouze jedna matka (10%) uvedla, že *„její syn nikdy nijak zvlášť neprojevuje ani kladné, ani záporné emoce.“*

Z výpovědí matek dále vyplynuly i jiné kladné vlastnosti dětí. Mezi ně rodiče řadí nezálužnost, neschopnost vypočítavosti, vděčnost za každou maličkost, dále spontánnost, bezprostřednost, schopnost mít rád, snaha o upoutání pozornosti (často nevhodným způsobem), dětem s DS chybí prohnatost, faleš a zášť (výpovědi matek dětí s DS in Chvátalová 2001). Děti s DS mají samozřejmě i negativní vlastnosti – umíněnost, tvrdohlavost až záchvaty vzteku. Matka třináctiletého chlapce v mém výzkumu vypověděla, *...“že umanutost syna je někdy až zničující. Nevyjde z domu bez řádně zavázaných bot nebo zapnuté bundy. A bez své oblíbené figurky Spider – Mena“.*

Dle Zuckoffa (2004) je důležité důmyslně kombinovat práci a zábavu, aby se eliminovaly tyto nežádoucí projevy. Selikowitz (2005) pak rodičům dětí s Downovým syndromem radí, jak řešit problémové chování těchto dětí tzv. modifikací chování.<sup>8</sup> Děti s Downovým syndromem mají také velký napodobovací talent, jsou muzikální, dobrosrdeční (PLUS 21- Zpravodaj Klubu rodičů a přátel dětí s DS). Pro názornost, jak se vidí člověk s tímto postižením, uvádím slova Jiřího Šedivého, mladého muže s DS, který se popsal ve své knize Hledání: „Jsem člověk tím, že chci pomáhat slabým a nemocným. Jsem něžný a citlivý. Umím naslouchat druhým, cítit s nimi a rozumět jim. Umím přijímat lásku a rozdávat ji. Umím

---

<sup>8</sup> Modifikace chování - metoda, druh učení, které pomáhá rodičům ukázat svým dětem, co se od nich očekává tak, aby chování dětí bylo smysluplné a konstruktivní. Používá se, pokud nestačí pouhé vysvětlování (Selikowitz 2005)

pohladit po duši i po ruce. Jsem opravdový, vím, co chci a potřebuji. Vážím si sám sebe a ostatních“.<sup>9</sup>

„Na chování dětí a dospělých s Downovým syndromem jsou v zásadě dva protichůdné názory. Jeden říká, že jsou to klidné bytosti, které se dají snadno zvládnout. Druhý naopak tvrdí, že jsou to jedinci úporní a těžko zvladatelní. Koexistence těchto dvou tak velmi odlišných názorů, odráží skutečnou pravdu o chování lidí s DS- zejména v tom, že se jeden od druhého znatelně odlišují. Někteří jsou mírní, jiní svéhlaří a mnozí spadají někam mezi tyto dva extrémy“ (Selikowitz 2005, 105).

Autorky Marková, Středová uvádějí, že u dětí s Downovým syndromem se utváří různé typy chování, které je spojeno s motorikou. Jedna skupina dětí vykazuje velmi živé, až hyperaktivní chování, z ničeho nemají strach, před ničím nemají zábrany. Velmi dobře se přizpůsobují změnám. Svě okolí se snaží velmi podrobně prozkoumat, jsou neposedné, ale ne neklidné. Ty tvoří druhou skupinu, převažuje u nich záporné citové ladění, trpí nepravidelností v jídle, spánku, špatně se přizpůsobují, podléhají často výbuchům hněvu, intenzita jejich reakcí bývá vysoká. Další skupinu tvoří děti pasivní, k jejich pohybu je nutná motivace a stimulace. Vyhýbají se novým podnětům, převažuje u nich negativní ladění. Samozřejmě nelze všechny děti „zaškatulkovat“ a domnívat se, že přesně budou odpovídat popisu, všechny děti se vyznačují velkou měrou individuality (Marková, Středová 1988).

Ne všechny projevy chování jsou vítané. Protože pokud se dítě s DS opravdu rozhodne, že něco nebude dělat, je velmi obtížné změnit jeho názor. Stejně tak spontánní chování může jiné lidi přivádět do rozpaků. Z rozhovoru s matkou dospívající dcery vyplynulo: „*Moje dcera je velmi přátelská. Bohužel ne vždycky se to hodí, protože se běžně stává, že na autobusové zastávce se dá do řeči s neznámými lidmi, začne je objímat nebo jinak na ně sahat, ptát se na jméno apod.*“. Jiná maminka vypověděla: „*Moje dcera, když byla tedy menší, se klidně na veřejnosti svlékla, ne úplně, ale vyhrnovala si sukni nebo tričko. Kdekoliv a před kýmkoliv.*“. Je

---

<sup>9</sup> Jiří Šedý (1976)- věnuje se malování, psaní, četbě, sportu. Připravuje spolu se svou matkou přednášky o vlivu výtvarných technik na rozvoj dítěte s Downovým syndromem, realizuje výstavy a výtvarné dílny [Http://www.jirisedy.wz.cz/](http://www.jirisedy.wz.cz/). [online]. [cit. 2011-12-17]. Dostupné z: <http://www.jirisedy.wz.cz/>

tedy velice důležité dětem stále vysvětlovat pravidla slušného chování, vymezit jim pravidla a trvat na jejich plnění.

Většina rodičů, které jsem oslovila, říká, že jsou jejich děti „sluníčka“, která se velmi často smějí, umějí rozeznat pocity a náladu dospělého, aniž by ji uměly samozřejmě pojmenovat. Nějakým svým šestým smyslem vycítí např. smutek a dovedou svou blízkostí a bezprostředností zvednout náladu. Neznamená to, že dítě bez postižení je ke svým rodičům chladné. Ale děti s Downovým syndromem umějí bezelstně přijít i ve chvíli, kdy jste ho právě potrestali a říct Vám, že Vás má rádo. Stejně tak mají velikou radost, když mohou pomoci někomu jinému. Pro okolí mohou být děti s postižením svým způsobem šťastné, bezstarostné, vypadají, že je nic netrápí. Neřeší pomluvy. Oslovení rodiče potvrdili, že jsou to především oni sami, kdo si uvědomují těžký osud, posměšky a negativní reakce společnosti.

Některé děti naopak mohou být apatické, bez jakéhokoliv zájmu o okolí i sama sebe. Takový případ se objevil u jedné z dívek: „...v dětství to bylo veselé, až divoké děvče, chodila do školy, byla docela šikovná. V pubertě, tak okolo 13 - 14 let se najednou změnila, přestala komunikovat, jen sedí, nic jí nebaví, pokud se jí nezeptám, jestli nemá hlad nebo žízeň, snad by ani nejedla a nepila. Nevíme si s ní moc rady, nevíme, čím jí zase zaujmout.“ (Z výpovědí matek v mém výzkumu).

Po pečlivém vyslechnutí všech matek mohu říct, že děti s Downovým syndromem mají širokou škálu vlastností tak, jako děti bez postižení. Jejich chování je ovlivněno nejen mírou postižení, ale i náladou, momentálním zdravotním stavem, přístupem okolí. Tak jako pro děti bez postižení je i pro děti s Downovým syndromem důležité znát pravidla, přestože se někdo může domnívat, že jim dítě s mentální retardací nerozumí.

### **3. Období dospívání u dětí s Downovým syndromem**

Podle Lapiňské nelze zcela přesně stanovit hranice dospívání u dětí obecně. U některých jedinců začíná před dvanáctým rokem života, u jiných později. Podobné

je to s ukončením. V rozmezí 18. – 20. roku života. Rozdíly existují i mezi pohlavím. Děvčata vstupují zpravidla do období dospívání o jeden až jeden a půl roku dříve (Lapiňská 1970). Matka 24letého syna vypověděla, že projevy dospívání začala u syna pozorovat, když mu bylo patnáct, zatímco jiná matka s 13letou dcerou v rozhovoru uvedla, že už od jedenácti let její dcera menstruuje.

Černá uvádí, že za adolescenci zpravidla považujeme období mezi 15. a 20. rokem života. Adolescent již není dítě závislé na dospělých, ale není schopen převzít zodpovědnost za důsledky svých rozhodnutí (Černá a kol. 2009). Podle Jenkinse (1989) in Černá a kol. (2009) u mladého člověka s mentálním postižením k období přechodu do adolescence prakticky nedochází.

Vágnerová (2005) dělí období dospívání na dvě fáze

1. raná adolescence 11. - 15. rok
2. pozdní adolescence 15. - 20. rok

Podle Šišky (2005) se za adolescenci považuje období mezi 15. a 20., někdy až 22. rokem věku. Je to čas tělesného a pohlavního dospívání. Šiška také uvádí, že dospívání u mentálně postižených je obdobím přechodu do dospělosti charakteristické řadou zvláštností a snahou dosáhnout dospělosti. „Rozdíly mezi obdobím dětství a dospělosti jsou zřejmé např. v právech, v očekávání, sebepojetí, v odpovědnosti“ (Šiška 2005, 36).

Stejně Vágnerová (2005) uvádí, že nejnapadnější změnou v první fázi je tělesné dospívání, spojené s pohlavním dozráváním, mění se zevnějšek dospívajícího, je to podnětem ke změně sebepojetí a reakce okolí. Tyto změny mohou proběhnout tehdy, pokud je na ně jedinec připraven. Pubescent se začíná osamostatňovat z vazeb na rodiče, velký vliv v jeho životě hrají vrstevníci. Dotvářejí se postoje a obecné strategie chování. Rozvíjí se mužská a ženská role. Období dospívání sebou přináší nejen tělesné, ale i psychické změny. Dítě, které bylo doposud usměvavé a veselé, trpí najednou velkými změnami nálad, je plačtivé, melancholické, podceňuje svoje schopnosti. Nebaví ho zapojovat se do společnosti, chodit ven mezi ostatní. Může se také jevit jako více unavené, vzdorovitě až vztekle (Vágnerová 2005). Osm mnou dotazovaných matek v rozhovorech vypovědělo: *„změny chování jsou opravdu značné, objevuje se vzdorovitost, odmítání, snaha*

*mít poslední slovo, odmítání jakékoliv poslušnosti, u děvčat se často objevuje „bezduševní“ pláčivost“.* Ostatní matky nepozorovaly nijak výjimečné změny v chování.

U většiny jedinců s Downovým syndromem se tělesné změny spojené s dospíváním dostavují ve stejném věku jako u jejich nepostižených vrstevníků. Vzhledem k absenci abstraktního myšlení a celkové intelektuální nezralosti je pro jedince s tímto postižením často těžké tyto změny pochopit. Člověk s Downovým syndromem je nadále silně vázán na blízké osoby, separace od rodiny zde většinou neproběhne. Výběr budoucího profesního uplatnění je velmi zúžen (Selikowitz 2005).

V období druhé fáze obvykle dochází u jedinců bez postižení k prvnímu pohlavnímu styku, v tom je rozdíl mezi dětmi s postižením a dětmi bez postižení. Děti s DS z mého výzkumu v tomto období pohlavní styk neměly (z výpovědí rodičů dětí s DS). V této fázi adolescence také dochází k určení cílů, čeho by chtěl jedinec dosáhnout a touze osamostatnit se ve všech oblastech. Z rozhovoru s jednou matkou uvádím: *„Syn je stále ještě dítě, chtěl by si jenom hrát. Žije napůl ve světě pohádek, zatím je nedokáže odlišit od reality. Určitě by se ale chtěl ženit, každou chvíli požádá nějakou mou kamarádku o ruku“.* I tady jsou podle výpovědí rodičů patrné veliké rozdíly mezi dětmi s postižením a bez postižení.

Dle Pueschela (1997) se objevují u dospívajících lidí s Downovým syndromem také psychiatrické poruchy, jako jsou deprese, poruchy chování, problémy s adaptací. Někteří mladí lidé s DS reagují extrémním smutkem na bolestnou ztrátu. Některé děti naopak mohou být apatické, bez jakéhokoli zájmu o okolí i sama sebe. Takový případ se objevil u jedné z dívek: *„...v dětství to bylo veselé, až divoké děvče, chodila do školy, byla docela šikovná. V pubertě, tak okolo 13- 14 let se najednou změnila, přestala komunikovat, jen sedí, nic jí nebaví, pokud se jí nezeptám, jestli nemá hlad nebo žízeň, snad by ani nejedla a nepila. Nevíme si s ní moc rady, nevíme, čím jí zase zaujmout.“*

Stejně jako lidé bez postižení mají mladí lidé s DS své tělesné i duševní potřeby. Mezi ty zásadní patří pocit jistoty, pocit být uznáván a být milován. Dospívající a i dospělí lidé s DS potřebují také přiměřenou radu a nabídku práce, aby

se mohli uplatnit v společenském životě, a také potřebují pomoci s organizací volného času. Měli by stejně jako mladí lidé bez postižení navštěvovat společenské a kulturní akce (Pueschel 1997). Při mém výzkumu tři matky vypověděly, že jejich děti jsou rády ve společnosti, ale spíše jako pozorovatelé dění, málokdy se zapojí. „*moje dcera se ráda dívá, když se koná nějaká slavnost, vystoupení, vidím na ní, že se usmívá, líbí se jí to, ale nijak zvlášť se nezapojuje*“.

Období dospívání je nesmírně obtížné pro všechny rodiny s dětmi. Každé dítě je individualitou a jeho projevy chování jsou různé. Tak jako mezi dětmi bez postižení nenajdeme dva shodně se chovající pubescenty, nenajdeme je ani mezi dětmi s Downovým syndromem (Marková, Středová 1987).

### **3.1 Intimita mentálně postiženého dítěte**

„Člověk je sexuální bytostí, bez ohledu na přítomnost mentálního, psychického, fyzického nebo smyslového postižení“ (Valenta, Müller 2007, 44). Dále Valenta, Muller uvádí, že sexuální vývoj je ovlivněn tělesným sexuálním vývojem - tedy vývojem pohlavních struktur a orgánů, hormonálních funkcí a rozvojem sekundárních pohlavních znaků. Dochází k růstu ochlupení, prsou, změny hloubky hlasu, ale v těle mladého člověka s mentální retardací probíhají chemické procesy, které s sebou nesou i důležitou otázku osobní hygieny, jejíž návyky je důležité vypěstovat u všech dětí. I tady platí potřeba trpělivosti, názornosti a tolerance osobního tempa dětí. Od prvopočátku se rodiče snaží o co největší míru samostatnosti svého dítěte, i když se ho stále snaží chránit. Je ale důležité rozšířit okruh zkušeností dítěte a naučit ho nové poznatky o něm samém i ostatních lidech. Děti s postižením potřebují sexuální výchovu k tomu, aby dosáhly naplnění v osobním životě a aby bylo zabráněno nechtěným těhotenstvím, sexuálně přenosným chorobám a sexuálnímu zneužívání ([Http://www.dobromysl.cz/](http://www.dobromysl.cz/): Lidé s mentální retardací a sexuální zneužívání. [online]. [cit.2011-10-6]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=60>).

Je důležité s dítětem hovořit o sexuálních otázkách, dávat praktické informace, mluvit jednoduše. Není potřeba zabývat se detailními popisy. Rodiče by měli používat srozumitelné anatomické termíny. Důležité je si uvědomit, že tělo se na tyto změny připravuje mnohem dříve, než je patrné na těle dospívajícího. U chlapců dochází k prodloužení penisu, nočním polucím, růstu ochlupení v podpaží i na tváři. Děvčata jsou na tom obdobně, začínají jim růst prsa, ochlupení. Objeví se první menstruace a to v různém věku. Je dobré na tuto skutečnost dívku připravit. Nejvhodnějším způsobem je rozhovor a praktická ukázka matky (Selikowitz, 2005).

Důležité je také vysvětlit dítěti, že je to velmi intimní a soukromá věc, kterou není vhodné řešit před ostatními lidmi, a že není vhodné dotýkat se jiných lidí na jejich intimních místech. Je potřeba dítě naučit přiměřeným způsobem projevovat náklonnost, radost a vysvětlit mu, co je považováno za nepřiměřenou fyzickou náklonnost (jako například objímání cizích lidí). Dále je nutné dítě naučit, jaké chování je přijatelné na veřejnosti a jaké pouze v soukromí (Selikowitz 2005). K tomuto tématu jedna z matek v mém výzkumu popisovala: „...*menstruujeme už od 10 let, naštěstí to nemá hororový průběh, nic jí nebolí. Docela mám ale problém přinutit ji, aby měla vložku. Musela jsem jí to všechno několikrát ukázat a pokaždé ji musím hlídat, aby nevyvedla něco nevhodného.*“.

Sexualita lidí s mentální retardací a tedy i s DS je podobná jako u lidí bez postižení, někteří jedinci mají nízkou, jiní vysokou sexuální potřebu. Nepotvrdil se ani fakt, že díky vysoké sexuální potřebě jedinci s Downovým syndromem ubližují jiným lidem. Lidem s mentálním postižením většinou chybí informace o vhodném sexuálním chování. Stejně tak by měli rodiče se svými dětmi hovořit o masturbaci, neboť je to přirozený způsob uvolnění sexuálního napětí. Důsledkem nevybití tohoto napětí bývá často auto agrese, deprese a celkově zhoršené chování. Přesto masturbace neumožňuje lidem s mentální retardací plnohodnotný sexuální život (Selikowitz 2005, Valenta, Müller 2007).

Sexualita u lidí s postižením existuje, je na úrovni identity (jedinci se chtějí líbit sobě i druhým), i na úrovni intimity (jedni chtějí mít radost z masturbace, druzí chtějí zažívat něhu ve dvojici hetero – nebo homosexuální). Při rozhovorech s dotazovanými matkami se objevilo toto sdělení matky třináctiletého chlapce: „*Pozoruje muže ve svém okolí a zjišťuje rozdíly, ochlupení, svaly, vůně. Líbí se mu*

*ženy, rád se jich dotýká a chce se jim líbit. Sám sebe hodnotí - Jsem hezký, sluší mi to? Záleží mu na tom, co si oblékne, chce mít svěží dech a hezky vonět“.*

Omezení, která jsou platná pro intimní párovou sexualitu, jsou stejná na všech věkových i mentálních úrovních. Vztahy mají být rovnocenné a oba partneři s nimi mají dobrovolně souhlasit (Valenta, Müller 2007). <sup>10</sup> „Přestože sexualita a související jevy jsou oblastí značného zájmu rodičů dětí s Downovým syndromem, je překvapivě málo odborné literatury, která by se tímto tématem zabývala“ (Mužáková 2009, 112).

### **3.2 Pomoc rodinám při osamostatňování dospívajících s Downovým syndromem**

Cílem výchovy dítěte s Downovým syndromem je stejně jako u dětí bez postižení dosažení samostatnosti (Selikowitz 2005). Míra samostatnosti je u jednotlivých dětí s Downovým syndromem různá, záleží nejen na jejich stupni postižení, na míře integrace do společnosti, ale i na přístupu rodičů (Zuckoff 2004).

Důležitou roli v osamostatňování dětí hraje škola. Děti s DS nejčastěji navštěvují speciální školy, některé jsou integrovány s pomocí asistenta pedagoga do běžné základní školy. Škola dítěti nabízí kromě výuky i řadu mimoškolních aktivit, při kterých dochází nejen k rozvoji schopností dětí, ale i k sociálním kontaktům. Ty jsou pro děti velmi potřebné. Je nutné, aby člověk s DS pocíťoval radost a byl přijímán ostatními lidmi (Strusková 2000, Švarcová 2006). Na základě legislativy mají žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami, tedy i s mentálním postižením, právo být vzdělávání podle individuálního vzdělávacího programu (Černá a kol. 2009).

Po narození dítěte s postižením je pro rodiče velmi důležité najít spojení, pomoc a praktické rady, jak žít svůj život dál. Negativní roli hraje nedostatek

---

<sup>10</sup>M. Zuckoff (2004) uvádí, že žena s DS je schopná porodit dítě, naopak většina mužů s DS je prý sterilních. Podle studie v USA se 26 těhotnými ženami s DS deset ze zkoumaných žen porodilo dítě s DS, deset porodilo zdravé děti bez DS, dvě potratily, jedné se narodilo mrtvé dítě a ostatní měly děti s různými fyzickými i mentálními problémy. Po mnoho let museli lidé s DS podstupovat nucené sterilizace, ale na konci 20. století tuto praxi téměř zcela nahradily speciální programy sexuálního vzdělávání.



podpůrných komunitních služeb mimo ústavní péči. Chvátalová (2001) uvádí, že rodiče si jsou vědomi toho, že co si sami neudělají, nebudou pro své děti mít. To potvrzují i matky vypovídající v mém průzkumu. Proto se často sami rodiče rozhodují o založení zařízení, kde by jejich děti mohly zažít pocit osamostatňování. Aktivita rodičů je právě hybnou silou celospolečenských změn (Vančura 2007). Již v roce 1969 vzniklo Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, od roku 2007 přejmenováno na Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, o. s. Zaměřuje se na naplňování volného času dětí i dospělých s mentálním postižením. Vyhledává kontakty s odborníky, kteří mohou pomoci těmto rodinám v oblasti sociální, zdravotní i vzdělávací (Valenta, Müller 2007). Velké změny v oblasti péče o lidi s mentálním postižením nastaly po roce 1989. V roce 1992 vzniklo Speciálně pedagogické centrum (dále jen SPC) „Dítě“ v Praze 8- Kobylisích. Hlavním úkolem SPC je podpora a pomoc rodinám pečujícím o děti s mentálním postižením, především pak o děti s Downovým syndromem. Toto centrum zajišťuje nejen setkávání rodin, výlety a pravidelné výjezdy, ale i odborné přednášky a pomoc rodinám, kterým se právě narodilo dítě s DS. Toto SPC má také velký podíl na rozvoji programů včasné péče, která podporuje především senzomotorický a sociální vývoj (Švarcová 2006, PLUS 21 ročník VI/2001). V současné době je v České republice takových center více. Významnou roli hraje také charita, která nabízí rodičům pomoc a respitní péči<sup>11</sup>. Rodiče zakládají občanská sdružení, kde se setkávají nejen rodiče dětí s Downovým syndromem, ale také s jiným druhem postižení nebo s dětmi bez postižení. To jim často pomáhá překonávat obtíže v jejich životě. Téměř všechny matky z výzkumu vypověděly, *„že nebyť těchto setkání v klubech, byl by jejich společenský život téměř zanedbatelný“*.

---

<sup>11</sup> Respitní péče- tzv. odlehčovací služba jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, nemoci nebo zdravotního postižení. Cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba je poskytována na několik dnů až týdnů buď v rodině, nebo v zařízení organizace, která službu poskytuje (Švarcová 2006).

Černá a kol. 2009 uvádí, že možností jak poskytnout samostatnost dítěti je zajistit mu podporované bydlení (jedinec bydlí ve vlastní domácnosti, ve které je mu poskytována podpora) nebo chráněné bydlení (bydlí v domácnosti, kterou vlastní poskytovatel služeb, je mu poskytováno bydlení i podpora). Významnou roli v osamostatňování dětí hrají vzniklé instituce, ale především sami rodiče, protože chtějí svým dětem zajistit i do budoucna šťastný a spokojený život.

#### **4. Role rodičů dětí s Downovým syndromem v období dospívání**

„Kdo jsou rodiče? Ti, z nichž se zrodilo dítě. Opravdoví rodiče dítěte jsou ti, kdo mu jsou schopni dát rodičovskou péči a lásku“. (Blažek, Olmrová 1988, 19)

Role rodiče dítěte s postižením je náročná, musí se nejprve vyrovnat s narozením dítěte s postižením, a následně snášet reakce okolí. S. E. Green in Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) hovoří o dvojitém traumatu zahrnující ztrátu představy o zdravém potomkovi a nahrazení zatím nejasným obrazem postiženého dítěte. Rodiče nevědí, co je čeká, vědí jen, že musí přijmout novou roli a z ní vyplývající nové povinnosti, které mohou být pro ně náročné a vést ke změně k horšímu. Zuckoff v knize Naia se smí narodit, popisuje, že rodiče, kteří se rozhodnou ponechat si dítě s DS čeká těžká budoucnost. „Budou muset být pořád ostražití, budou vychovávat zaostalé dítě a neustále bojovat s krutými lidmi“ (Zuckoff 2004, 189).

Rodiče si přejí, aby se jejich dítě bylo přijato vrstevníky, nezažívalo výsměch a opovržení a v každém období se ho snaží chránit. Ale jak dítě roste, mění se role rodiče. U dítěte bez postižení se do popředí zájmů a potřeb v období dospívání řadí setkávání s vrstevníky, ti určují jejich názory, ovlivňují mnohdy volbu budoucího povolání, styl oblékání, způsob trávení volného času (Vágnerová 2005). Zatímco u dětí s Downovým syndromem jsou rodiče často jedinými partnery a kamarády. Málokteré dítě s DS je schopné si samostatně najít přátele a trávit s nimi volný čas. Spousta rodin s dítětem s postižením se tak může cítit osamoceně, bez přátel a pochopení společnosti. „Rodina je pod neustálým stresem. Oba rodiče zakoušejí i po

překonání počáteční krize značnou úzkost a deprese, negativně bývají ovlivněny manželské nebo partnerské vztahy. Významný vliv má narození takového dítěte pro ostatní děti v rodině“ (Blažek, Olmrová 1988, 27).

V období dospívání je role rodičů důležitá u všech dětí. Ti potřebují cítit pevné zázemí, to, že se mohou na rodiče spolehnout nebo obrátit s jakoukoliv otázkou. U dítěte bez postižení je to především o výběru, jestli pro odpovědi na své otázky vyhledá vlastní rodiče nebo kamarády. Má samozřejmě i jiné možnosti. Informace mu poskytne škola, časopisy, internet. Dětem s Downovým syndromem nebo i jiným mentálním postižením ale nezbyvá nic jiného než důvěra v rodiče, protože ti nejlépe znají mentální úroveň svého dítěte a mohou tak vhodným způsobem nabídnout adekvátní řešení otázek. Bohužel ani ve speciálním školství ani v literatuře asi zatím rodiče nenalézají dobrého partnera pro zvládnutí této problematiky. Maminka 13letého chlapce mi pověděla, jakým způsobem ona vysvětluje změny, které se objevují na těle jejího syna: *„Máme dětskou encyklopedii lidského těla, která nám velmi pomáhá, pomocí obrázků a jednoduchých pravdivých vysvětlení se nám to daří celkem úspěšně.“*

Problém je v tom, že dítě není intelektuálně zralé a připravené na změny v jeho těle. Jak mu je tedy správně vysvětlit? Rodiče dětí s DS se sami sebe ptají v kolika letech dítěte s ním začít hovořit o sexu, menstruaci, apod.? Zvládne vůbec rodina s dítětem s Downovým syndromem toto období sama nebo bude nutné vyhledat pomoc odborníka, lékaře, psychologa? Velmi záleží na intelektuální úrovni rodičů, na tom, jestli jsou schopni otevřeně hovořit se svými dětmi o problémech. Někteří rodiče jsou velmi úzkostní a mají tendenci dítě omlouvat a nevystavovat ho příliš realitě života, jiní zase nechávají děti jít vlastní cestou pokusů a omylů. Správnou cestu si musí najít každá rodina s přihlédnutím k mnoha aspektům. Narození dítěte s DS ukáže rodičům, jací vlastně jsou.<sup>12</sup> Podle všech výpovědí matek, je velmi důležité u dítěte bez postižení, stejně jako u dítěte s DS být důsledný, vyžadovat stále stejné dodržování pravidel a to u všech členů domácnosti. Stejně tak i ve škole.

---

<sup>12</sup> Mudr. Jiří Kučera, CSc. V knize Světy postižených, 1988, vyjádřil tento názor, dotazovaní rodiče se k tomuto názoru připojili

#### 4.1 Očekávání rodičů dětí s Downovým syndromem ohledně budoucnosti jejich dětí

V průběhu života dítěte si rodiče musejí zvyknout na odlišnost svých dětí nejen fyzickou, ale především duševní. Tyto děti vyžadují každodenní čtyřiaadvacetihodinovou péči, trpělivost a nesmírnou toleranci. Většina rodičů potvrdila, že jedině klidným a vstřícným přístupem lze s těmito dětmi dosáhnout nějakého úspěchu ve výchově i vzdělávání. Z výpovědi maminky chlapce s DS *„nejdřív jsme se snažili vnutit mu náš styl výchovy, tak jak jsme vychovávali i jeho sourozence, ale brzy jsme pochopili, že čím víc tlačíme, tím víc se on vzteká a odmítá cokoli dělat. Musíme na něho chytře, dělat okolo všelijaké šaškárny a někdy i slevit, ale pak dosáhneme svého...“*

„Přijmout svůj život takový, jaký je, a netrápit se tím, co nejde změnit, je jedním z projevů úspěšného zvládnutí celoživotní zátěže, již je pro matky postižení jejich dítěte“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009, 267). Tento přístup potvrzují také matky v mém výzkumu. Je pro ně nesmírně důležité, že se naučily akceptovat odlišnost svého dítěte. Také radost z jakékoliv maličkosti a pokroku je pro rodiče dětí s DS motivací do dalších dní (Strusková 2000, Chvátalová 2001). Rodiče zároveň očekávají, že k pokrokům bude docházet nejen díky výchově a jejich přístupu, ale také díky medicínským pokrokům a zejména díky vstřícnému postoji společnosti. Dle Vančury (2007), Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009) ale i jiných autorů se velice změnilo ladění vnímání lidí s mentálním postižením. Je patrný pozitivní přínos dětí s postižením pro svou rodinu, okolí.

Zmenšení zátěže může přinést až budoucnost, protože rodiče doufají, že až jejich dítě bude dospělé, bude více samostatné a nebude je potřebovat v každé situaci. Přesto autorky uvádějí, že v jejich výzkumu některé matky dětí s mentálním postižením se netěší a neočekávají ve svém životě už nic. Nebo maximálně na situace, které nesouvisí přímo s dítětem (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009). I tyto myšlenky se objevily v rozhovorech, které jsem zaznamenávala.

## 4.2. Obavy rodičů dětí s Downovým syndromem

Valenta, Müller (2007) uvádějí, že rodiče mívají strach z procesu osamostatňování dítěte s mentálním postižením, z období, kdy dítě přestává být dítětem a začíná mít zájem o opačné pohlaví. Z výpovědí zaznamenaných v rozhovorech v mém dotazování rodiče dětí s Downovým syndromem uvedly, že si kladou nejrůznější otázky, trápí se tím, zda jejich postižené dítě bude někdy samostatné, dospělé v tom smyslu duševním, nejen věkem. Nad vším ale převažuje otázka: „Co bude s mým synem, dcerou, až tady nebudeme my?“ Maminka (53let), kterou trápí zdravotní problémy, líčí své obavy takto: *„budím se v noci hrůzou, že až tady nebudu, bude muset do ústavu, kde ji nikdo nezná, ona nezná je. Co když jí nebudou rozumět, nebo mít rádi?“* Další obavu, kterou rodiče a především matky cítí (bývají nejčastěji doma se svými dětmi, zatímco partneři pracují) souvisí také s osamostatněním jejich potomka. Některé matky v mém výzkumu uvedly, že nevědí, co by vlastně dělaly, o koho by pečovaly, kdyby jejich dospělé děti odešly z domova? Jejich postižené dítě je jistota, obranný štít, i když v rutinním a často neutěšeném životě. Z rozhovorů v mém dotazování vyplynulo, jak těžké by pro matky bylo po tolika letech v domácnosti hledat zaměstnání nebo nové sociální vazby. Touto myšlenkou se budu více zabývat v kapitole 5.4.

Domnívám se, že právě tyto obavy jsou u nás rodičů dětí s Downovým syndromem nejčastější, a že toto je největší spouštěč stresu v našem životě. Jak se s tímto vyrovnat? Co je možné udělat pro dítě i pro sebe? Domnívám se, že je důležité najít co největší okruh přátel, známých, kteří dovedou nějakým způsobem komunikovat s dítětem a pomoci nám v případě potřeby. Dobré je nevzdat se svých koníčků, své práce, pokud je to jen trochu možné. Z výpovědí tří matek vyplynuly podobné názory a to, že si neumějí představit být jenom doma a starat se jen o rodinu, že zaměstnání jim umožnilo se nezbláznit a dát tak svému dítěti víc, než nad ním doma plakat. Ostatní zastávají názor, že by nezvládly chodit do zaměstnání a nemyslet na své dítě, jestli se o něho řádně starají. Mají prostě pocit, že nikdo nedělá tuto činnost tak poctivě a svědomitě, jako ony samy. Trpí ale pocitem méněcennosti před svým partnerem, vadí jim finanční závislost na něm. Často mají deprese, jsou unavené ze stereotypního způsobu života. Opět tu významnou roli hraje míra

postižení a také další přidružené nemoci, které se objevují u dítěte s Downovým syndromem.

Otázkami budoucnosti dětí s Downovým syndromem, tak jak je také popisuje Černá a kol.(2009) se budu zabývat v praktické části mé bakalářské práce.

### III. PRAKTICKÁ ČÁST

#### 5. Popis výzkumu

V poslední kapitole teoretické části nazvané Obavy rodičů dětí s Downovým syndromem (4.2), již bylo naznačeno, jak rodiče vnímají budoucnost svou i svých postižených dětí. V rodinách s mentálně postiženými dětmi obavy rodičů a jejich ochranné postoje rostou s věkem dítěte. Tento fakt jsem zaznamenala ve všech rozhovorech, ale také v literatuře. Rodiče by se měli umět odpoutat od svých obav, jak děti život v dospělosti bez nich zvládnou. Ale myšlenka, že dítě může žít mimo domov rodičů, může být pro ně (rodiče) velmi bolestivá (Černá a kol. 2009). Přestože v literatuře, kterou jsem prostudovala, autoři uvádějí, že většina dětí chce žít nezávisle, bez rodičovského dohledu a řízení, chtěla jsem si tuto teorii ověřit přímo v rodinách pečujících o dítě s Downovým syndromem. Zajímalo mne, zda rodiče z mého výzkumu mají stejnou zkušenost a jejich názory budou odpovídat zjištěným skutečnostem z literatury.

#### 5.1 Výzkumná otázka a cíl výzkumu

##### Výzkumná otázka

**Jaké jsou obavy a představy rodičů dětí s Downovým syndromem v období dospívání a budoucnosti?**

Podle Ainswortha, Bakera (2004 in Černá a kol. 2009) rodiče zvažují některé životní otázky:

- Zvládne bydlet sám?
- Uživí se?
- Nezneužije někdo její /jeho důvěřivosti?

- Co když si ublíží?
- Bude žít partnerským životem?

Zajímalo mne, zda podobné otázky si kladou i rodiče z mého výzkumu.

### Hypotéza

#### **Vzrůstají s věkem dítěte s Downovým syndromem obavy jeho rodičů?**

Chtěla jsem si ověřit tuto hypotézu, proto jsem otázky ohledně obav zařadila i do mého dotazování a modifikovala je s ohledem ke zkoumané skupině matek. Samozřejmě během rozhovorů vyplynuly ještě další obavy, které souvisely se životní situací jednotlivých rodin, se zdravotním stavem dítěte i rodičů. Mám z této skupiny nejmladší dítě, tudíž nejméně zkušeností, chtěla jsem se dozvědět, jaké bude období dospívání, na co se musím připravit. Zajímalo mě, jak se liší projevy chování v tomto období u dětí bez postižení a u dětí s Downovým syndromem. V jakém věku se začaly objevovat znaky dospívání (růst ochlupení, menstruace, změna hlasu u chlapců, změny nálad, změny ve stavbě těla, zájem o sex, masturbaci). Hovořily jsme spolu o budoucnosti, jakou bychom si ji pro své děti představovaly. Nevynechaly jsme ani téma, které v nás vzbuzuje strach, trápení. Tím je právě zneužití citů, právní zneužití nebo sexuální zneužití. A samozřejmě budoucnost v jakémkoliv významu slova.

Cílem výzkumu tedy bylo potvrzení hypotézy, že s vzrůstajícím věkem dítěte rostou i obavy rodičů a nalézt odpovědi na to, jaké jsou představy a obavy rodičů pečujících o dítě s DS.

## **5.2 Charakteristika zkoumané skupiny**

Zkoumala jsem členy specifické skupiny deseti rodin, kteří pečují o děti s Downovým syndromem, a kteří byli ochotni se mnou hovořit o otázkách týkajících se období dospívání jejich dětí. Ve všech případech se mnou hovořily matky dětí.



Věk matek se pohyboval v období výzkumu v rozmezí 34 - 53 let. Věk dětí od 10 - 22 let. Převažují dívky (7) nad třemi chlapci (viz tabulka č. 1). Ve všech těchto rodinách jsou to vlastní děti. Jedná se o matky samoživitelky i vdané ženy, jsou zde zastoupeny různé úrovně vzdělanosti i materiálního zázemí. Zde uvádím úryvky z výpovědí matek, které byly téměř shodné: „*je to hrůza, co nás čeká, mám strach. Pořád dělají nějaké změny, máme čím dál tím méně peněz na provoz domácnosti, copak je to trest, že se staráme o své nemocné děti? Přece kdybychom je nechali v ústavu, stálo by to stát daleko víc...neumím si představit, že by třeba manžel omarodil nebo přišel o zaměstnání...*“. Objevily se i tyto názory: „*je hrozné, že si někteří lidé o nás myslí, že schválně zůstáváme doma, nehledáme si práci, jen si chodíme na kafičko a bereme velké peníze. Ale ať si někdo zkusí dvacet čtyři hodin denně pečovat o dítě, které už ani není úplně dítětem, je velké, těžké, má svou hlavu. Ale je absolutně nesamostatné, nemůžete ho nechat jít samotné ani do školy ani do obchodu. Všude prostě s ním, se vším mu pomáhat, včetně hygieny, oblékání. Štve mě, když někde slyším, no jo ty se máš, ty nemusíš do práce. Ale já bych chtěla, ráda bych šla mezi lidi, a hlavně bych ty peníze od státu vyměnila za zdravé dítě. Nechápu, že někdo může poměřovat zdraví a peníze.*“

Pouze dvě ženy věděly před narozením dítěte o jeho postižení, ostatní vypověděly, že neměly tušení, že s jejich dítětem je něco v nepořádku. Z mého dotazování vyplynulo, že zde velkou roli hrála podpora ostatních členů rodiny, přátel. To, jak ony samy vnímají svůj život. Pro některé je narození dítěte s Downovým syndromem výzvou, chtějí dokázat sobě i okolí, že přes nepříznivou diagnózu, mohou dítě s Downovým syndromem vychovat ve slušného a společnosti prospěšného člověka. Chtějí bojovat proti nepřízni osudu nejen za sebe, ale i za své dítě. Pro jiné je to neštěstí, s nímž se ani po letech nedokázaly smířit. Ženy, které byly osamocené, více ulpívaly na svých dětech, jejich odpovědi byly spíše negativistické. Z výpovědi matky s dnes již dospělým synem uvádím: „*nevěděla, jsem, že se mi narodí syn s postižením, technika v nemocnici ještě nebyla asi na tak vysoké úrovni. A jsem ráda. Nevím, jak bych se rozhodovala, zda si ho nechat nebo jít na přerušení. To si neumím vůbec představit. Dneska jsem ráda, že ho mám, je to hodný kluk, žijeme jen spolu a je nám dobře.*“ Abych mohla porovnávat průběh

dospívání u dětí bez postižení a dětí s Downovým syndromem, vybrala jsem si rodiče, kteří mají více dětí, dítě bez postižení a dítě s DS. Vybráno z rozhovoru s matkou dvou dcer *„je to jako porovnávat den a noc, prostě jsou to dva odlišné světy, kdo to nezažil, nepochopí, dítě bez postižení respektuje autoritu dospělého, alespoň moje dcera ano.“*

Mentální úroveň osmi dětí je středně těžká mentální retardace, dvě děti mají diagnostikovanou lehkou mentální retardaci. Dvě děti nemluví, pouze vydávají zvuky, kterým rozumí jen velmi blízcí členové rodiny. Ostatní děti používají jednoduchá slova nebo krátké věty. I jim rozumí převážně rodina. Pět rodičů dochází se svými dětmi k odbornému logopedovi.

Tři děti z výzkumu byly starší 18 let. Nenavštěvovaly již žádné zařízení, žily pouze v rodině. Zbývající děti ještě plnily povinnou školní docházku. Jeden chlapec byl integrován do běžné základní školy s pomocí asistenta pedagoga. Jeden do základní školy praktické také s pomocí asistenta pedagoga. Pět dětí navštěvovalo základní školu speciální (viz tabulka č. 1) Všechny matky shodně vypověděly, že vybrat školu, do které jejich dítě nastoupí, bylo nesmírně obtížné. Matky se řídily doporučením známých, ale přesto jsou některé se školou nespokojené a uvažují o změně. Každoročně zažívají strach, zda bude ve škole k dispozici asistent pedagoga, zda jejich dítě bude přijato do školní družiny a podobně. Pouze v mém případě bylo rozhodování usnadněno tím, že jsem nastoupila do zaměstnání na speciální školu a tak jsem své dítě vzala s sebou. Dnes to vidím, jako výhodu (z hlediska stejné doby prázdnin a volna), ale bohužel to přináší i několik nepříjemných okamžiků (dcera mě při setkání ve škole vždy chce pozdravit, a ne vždy se to setká s pochopením vychovatelek). Dvě děti šly do školy bez odkladu školní docházky, zbylých osm s odkladem.

Všechny děti měly srdeční vadu, jen míra závažnosti byla různá. Jinak se u nich projevovaly další přidružené nemoci (tak, jak jsou popisovány výše v kapitole 2.1.2), jako jsou vady zraku i sluchu, dvě dívky se léčí se sníženou činností štítné žlázy. U 9 dětí se již objevily známky dospívání, u jedné dívky (12 let) nejsou známky patrné. Devět matek vypovědělo, že období nástupu puberty bylo u jejich dětí spojeno s velkou změnou chování i nálad. Popisují, jak jsou jejich děti vzteklé, odmítají, chtějí mít poslední slovo. Ale jedna matka uvedla, *„že si ani nevšimla, že*

*by se syn nějak změnil, je prý pořád stejně hodný.“ Jiná matka na otázku: Zaznamenali jste změny v jeho chování v období dospívání? Odpověděla: „Měl radost a pocit, že už je z něj chlap“.*

Osm rodin žije ve stejném regionu, setkávají se několikrát do roka spolu s ostatními rodinami pečujícími o děti s postižením, pouze jedna matka se synem se nerada účastní. Dle svého vyjádření *„si již netroufá na cestování po naší republice“*, dvě rodiny žijí mimo náš region a účastní se také našich setkání. Všichni shodně vypověděli, že jim tyto aktivity velmi pomáhají překonávat stres, získávat nové informace a více se radovat ze svého života. V kontaktu zůstáváme také díky moderním technologiím (internet, mobilní telefon), které často využíváme.

Všichni dotazovaní souhlasili se zveřejněním svých odpovědí v této práci.

Tabulka č. 1

	Věk matky	Zaměstnání matky	Věk/pohlaví dítěte	Zařazení dítěte v systému školství
<b>Rodina 1</b>	38	Učitelka	10/dívka	ZŠ speciální
<b>Rodina 2</b>	40	Cvičitelka	13/chlapec	ZŠ s pomocí asistenta pedagoga
<b>Rodina 3</b>	42	Prodavačka	16/dívka	ZŠ speciální
<b>Rodina 4</b>	37	V domácnosti	13/dívka	ZŠ speciální
<b>Rodina 5</b>	50	Švadlena v domácnosti	22/dívka	Ukončena povinná školní docházka
<b>Rodina 6</b>	43	V domácnosti	20/dívka	Ukončena povinná školní docházka
<b>Rodina 7</b>	34	V domácnosti	14/dívka	ZŠ speciální
<b>Rodina 8</b>	53	V domácnosti	24/chlapec	Ukončena povinná školní docházka
<b>Rodina 9</b>	37	Účetní	13/chlapec	ZŠ praktická
<b>Rodina 10</b>	39	V domácnosti	12/dívka	ZŠ speciální

### 5.3 Použitá metodika

K získání potřebných informací jsem využila rozhovor s rodiči. Dále analýzu odborné literatury. Rozhovor jsem se svolením nahrávala a úryvky jsou použity bez větších úprav, aby bylo docíleno co největší míry subjektivity.

Podle Švaříčka, Šedové a kol. (2007) je rozhovor kvalitativní nástroj. Ve svém výzkumu jsem použila polostrukturovaný rozhovor, který vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek. Zároveň má motivační charakter, cílem je získat důvěru toho, s kým chceme dál vést strukturovaný rozhovor (Pelikán 1998). Ten bývá označen jako jeden z hlavních typů hloubkového rozhovoru. Zahrnuje rozsáhlou škálu rozhovorů mezi plně strukturovanými a plně nestrukturovanými rozhovory (Švaříček, Šedová a kol., 2007).

Vašek in Valenta, Müller (2007) vymezuje rozhovor jako cílevědomou verbální či nonverbální komunikaci. A dělí jej na volný, řízený či kombinovaný. Pelikán (1998) popisuje rozhovor jako explorativní metodu<sup>13</sup>, která se opírá o ústní výpovědi respondentů. Měla jsem předem připravené otázky, rozhovor jsem zaznamenávala na diktafon, tak, abych při dalším zpracování byla schopná správně interpretovat slova rodičů.

Jelikož jsem pro svou bakalářskou práci zvolila velmi osobní a intimní téma, nepouštěla jsem se do skupinového rozhovoru, resp. ohniskové skupiny, kde podstatou je téma, ohnisko, které se odvíjí od výzkumného problému a badatelových otázek. (Švaříček, Šedová 2007), ale individuální rozhovor. Obávala jsem se ovlivňování odpovědí jiného respondenta. Snažila jsem se dodržet etické zásady při výzkumných metodách tak, jak o nich píše Švaříček, Šedová. Důležitá byla především otázka důvěrnosti. To znamená, že nebudou prozrazena žádná data, která by mohla identifikovat rodinu s dítětem s postižením. Dalším důležitým principem je poučený souhlas. Všichni dotazovaní souhlasili s nahráváním našeho rozhovoru. Samozřejmostí bylo, že jsem všem nabídla zpřístupnění mé práce, aby se mohli přesvědčit o pravdivosti a nezneužití jejich výpovědí (Švaříček, Šedová 2007).

---

<sup>13</sup> Výzkumná metoda zaměřena na zjišťování údajů prostřednictvím výpovědí, vytěžení informací z vyjádření sledované osoby, předností je její dostupnost (Pelikán 1998)

## 5.4 Interpretace otázek, nalézání odpovědí

Při rozhovorech s vybranými matkami, jsme velice často narážely na téma obav. Byly to obavy o dítě, o jeho další vývoj zdravotního stavu, o bezpečnost, o to, zda se najde v jejich budoucím životě partner, člověk, který bude ochotný, v případě neschopnosti vlastní rodiny, zajistit člověku s mentálním postižením pomoc. Při velmi intimních zpovědích nechybělo dojetí, slzy, slova beznaděje. Samozřejmě nechyběla ani slova o lásce, o tom, jak se zpočátku zdá obtížné milovat dítě, které nikdy nebude jako ostatní. A přesto si Vás v průběhu několika málo okamžiků získá svým úsměvem, svou bezprostředností a čistou láskou. Velice dojemné byly rozhovory, kterých se účastnily matky spolu se svými dětmi. V jednom takovém rozhovoru, kdy se v očích matky objevily slzy, její dítě se přitulilo a zeptalo „*proč máma brečí, kvůli mně? Já nejsem nemocný!*“ Úplně nás svou reakcí překvapilo. Takových okamžiků jsem během svého výzkumu zažila mnoho.

**Nejprve jsme se zabývala životní situací v rodinách s dětmi s Downovým syndromem.** Všechny matky uvedly, že by na své situaci nic neměnily. Po počátečním šoku a někdy i snaze o popření reality, stejně jako ji popisují autorky ve své knize Náročné mateřství (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009),<sup>14</sup> dokázaly najít nový smysl života. Připustily, že by si rády odpočinuly. Uvítaly by pomoc nejen ve své širší rodině, ale i odborníků pomáhajících profesí. Jedna matka při výpovědi

---

<sup>14</sup> O přijetí rodičů dítěte s postižením píše mnoho autorů. Jedním z nich - Vančura (2007) uvádí Matějčka, který píše, že sdělení rodičům o narození postiženého dítěte přináší zklamání a rozbití životního ideálu. Záleží na mnoha okolnostech - povaze, schopnostech, charakteru a také možnostech rodičů, jak se s touto skutečností vypořádají. Také Blažek, Olmrová uvádí „Když se narodí mentálně retardované dítě, u něhož je diagnóza od počátku zřejmá, nejvíce ohroženou bytostí není postižené dítě, ale matka, ostatní nejbližší a rodina jako celek“ (Blažek, Olmrová 1988, 19). Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, 11) popisují, „že zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat. Je to situace, ze které nelze utéci, která přináší mnoho stresů, a která definitivně změní celý život takové ženy“

byla velmi silně rozrušena a vypověděla: „*vůbec nevím, co s ním (synem) bude, on beze mě nikde nechce být, je na mě hodně závislý, vlastně je od malička jen se mnou, není ani kam ho dát, kde by se potkal se stejně postiženými vrstevníky, kde by se nějak zabavil. Není vůbec zvyklý být sám, bojím se, že bude jednou nešťastný*“. Jiná matka (dcera, 16 let) v mém výzkumu popsala, že její dcera jezdí každoročně na několikadenní pobyt se školou. Má tak více času na ostatní členy své rodiny. Zároveň se její dcera učí osamostatňovat a obejít se bez jejich pomoci. Z oslovených matek žije osm ve stejném regionu, mají tak stejnou zkušenost. Bohužel pomoc je v tomto regionu nedostatečná. V místě našeho bydliště neexistuje ani respitní péče, ani chráněné bydlení. Pouze denní stacionář, kam je možno umístit 11 klientů s bezproblémovým chováním. Jedinou možnost odpočinku tak rodičům nabízí místní Charita, kde se setkávají rodiny s dětmi s různým typem postižení. Ale stejně jako Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) matky uvádějí, že se nedovedou zcela odpoutat od svého dítěte, i když nejsou právě s ním a odpočívát „*i když seženeme hlídání a můžeme někam vyrazit s přáteli, stejně myslím na ní (dceru) a neužiju si to, radši už ani nikam nechodím*“ (Z výpovědi matky 10leté dcery s DS). Dvě matky žijí na Moravě a popisují svou situaci o něco lépe. Jedna z nich uvedla „*Můžu dát dceru na tábor, jezdí pravidelně, pokud zrovna v tom období nemenstruuje. To nemůže vůbec vyjít ven. Máme s tím velikou starost. Uvažuji o nějaké antikoncepci nebo jiné hormonální léčbě, ale nevím, který lékař by si troufl ji přijmout na gynekologickou prohlídku. Asi by tam strašně vyváděla*“. Při dalších rozhovorech, které získávaly osobnější charakter, některé matky (60%) připustily, že by si bývaly přály, vůbec v této situaci nebýt. Přestože své dítě milují a snaží se mu poskytnout spokojený a bezstarostný život, ony samy takový vůbec nežijí. Dvě matky se za své výpovědi omluvily z obavy, aby nevyzněla, jako sobecká. Shodly jsme se ovšem, že těžko může někdo soudit pocity jiného, pokud se sám neocitne ve stejné situaci.

**Podrobně jsem s matkami hovořila o dospívání jejich dětí.** Jak probíhalo, v čem se odlišovalo od dospívání dítěte bez postižení? Matka dvou dcer (16 let, dítě bez postižení, 14 let, dítě s DS) vypověděla: „*když srovnám dcery, tak v časovém horizontu na tom byly dost podobně někdy kolem 12let začaly menstruuovat, na jejich těle se objevilo ochlupení, ale zdravému dítěti můžu všechno vysvětlit. Té druhé nevysvětlím nic, nechápe to. I když jsme jí ukázaly, jak o sebe pečovat, stejně to*

*nedělá, nejraději by běhala nahá. Musíme ji pořád hlídat. Často je nepříjemné nám všem, že mladší dcera nechápe právo na soukromí, na potřebu prostoru jen sama pro sebe. Je to únavné a někdy trpím pocitem beznaděje“.* Jiná matka ovšem popsala, že toto období u nich proběhlo téměř bez obtíží „*dcera je taková klidná, dělá všechno po mně, takže jsem jí ukázala, co a jak a vůbec s tím nemáme problém. Teď se zamilovala do spolužáka, takže se kvůli němu začala víc parádit, chce si lakovat nehty, malovat oči apod. Takže jsme domluvené, že pokud nebude dělat žádné potíže, tak jí ráda naličím. Ona se snaží a tak mám i já více klidu.*“ Matky, které mají syny, uvedly „*že jsou rády, že nemusí menstruaci řešit*“. K tomuto tématu se v rozhovorech objevila jedna humorná výpověď „*moje dcera je velmi bezprostřední, nedělá si starosti s tím, kde co provádí a pokud jí chvíli nehlídáme, vyvádí i pěkné kousky. Jednou jsme šli nakupovat do supermarketu, její první cesta vždy vede k rohlíkům, protože ty ona miluje. Tentokrát, ale běžela úplně jinam. Do oddělení drogerie a tam úplně cizí paní začala vysvětlovat, které menstruační vložky si má ta paní koupit, protože to ukazovali v reklamě a ona (dcera) si je proto taky kupuje.*“

Valenta, Müller (2007) popisují, jak je u lidí s mentálním postižením důležitý trénink sociálních dovedností, značná pozornost pak musí být věnována hygienickým návykům, péči o své tělo, zdraví a bezpečí. Lze k tomu využít různé vizuální a audiovizuální pomůcky (obrázky, schémata, fotografie, filmy), dále také inscenační metody (námětové hry, hry s panenkami, s maňásky). Ve výpovědích dotazovaných matek se objevilo i toto „*můj syn je sice postižený, ale pubertální chování se mu teda vůbec nevyhnulo. Velmi se mu líbí děvčata. Scházíme se s kamarádkami, které mají různě staré děti a mezi nimi i dívky. Jakmile vedle některé sedí, hned zčervená a záhadně se usmívá. Nechybí z jeho strany pošťuchování a škádlení, což samozřejmě těm slečnám moc příjemné není a on nechápe, že se na něj holky zlobí. Takže své škádlení stupňuje. Většinou to dopadne tak, že na něj musím zakřičet, aby přestal. On na ně sahá, štípe je a chce je pořád pusinkovat. Máme problém i ve škole, protože tam paní učitelky klidně plácne přes zadek nebo dělá různé posunky a gesta se sexuálním podtextem. Paní učitelka si asi myslí, že ho doma necháváme koukat na takové filmy, ale když dneska ty nahé ženy předvádějící své tělo jsou všude. V písničkách, filmech, reklamách. Je těžké mu vysvětlit, že v televizi je to jiné než ve skutečnosti!*“

Celkově z výpovědí vyplynulo, že rodiče měli velké obavy z průběhu dospívání, menstruace u dívek. A také se tyto obavy ve většině (80%) případů potvrdily. Matky pozorovaly na svých dětech (bez rozdílu pohlaví) velké změny nálad, nejistotu, co se s jejich tělem děje, zvýšenou agresivitu, která se v mladším věku neprojevovala. A především zvýšený zájem o osobní kontakt s jinou osobou. Zde uvádím výpověď matky 13letého chlapce z mého zkoumání. „*byl vždycky hodně přítulný, ale najednou byl na nás stále navěšený, pusinkoval mě i manžela, který z toho byl dost nesvůj, mě stále hladil ve vlasech, chtěl s námi spát v posteli. Nebylo snadné mu vysvětlit, že je už velký a takhle se nemůže chovat.*“

**Velmi dojemné byly zpovědi matek týkající se stěhování a osamostatnění jejich postiženého potomka.** Šiška (2005) k tomuto tématu píše, že představa rodičů dítěte žijícího mimo domov je pro ně (rodiče) velmi bolestivá. Matka 20 leté dcery uvedla „*je dospělá, alespoň podle věku, tak jak to bere okolí, ale neumím si představit, že už s námi nebude, že by bydlela jinde, ale přitom jsem od počátku chtěla, aby byla co nejvíc samostatná, aby se o sebe uměla postarat, což ona umí, zvládne sebeobsluhu, dojde i do večerky u nás, má lísteček s nákupem a v peněžence drobné mince, jenže vím já, jestli jí někdo neokrade po cestě? Neuměla by se bránit. Navíc nevím, jestli se někde s někým nezapovídá. Neumí hodiny, adresu, i když pozná, kde bydlíme, nerozumí času.*“ V další výpovědi matky se objevila i tato slova „*Já se prostě bojím nechat jí o samotě. I když je už velká. Má daleko mladšího sourozence a ten může být klidně doma sám, ale jí (dceru) bych si netroufla nechat bez dozoru, i když nikdy neudělala nic výjimečně nebezpečného. Ale prostě ten můj strach.*“

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009, 248) uvádí, „že v rodinách s dítětem s postižením přetrvává i v období dospívání rodičovské pečovatelské a tendence ovládat život vlastních potomků mnohem déle, než kdyby byli zdraví.“ S tím souhlasily všechny matky z mého výzkumu. Uvedly, že nezbývá než denně dítěti nějakým způsobem chystat jídlo, oblečení, pomáhat s osobní hygienou, a tím pádem jim jejich potomek připadá jako malé dítě, asi i proto se tak k němu chovají. Nedovedou mít správný nadhled, a přeladit své myšlení a vnímání věku a schopností dospívajícího.



S tématem osamostatňování souvisela i další otázka, kterou jsem matkám kladla: **Jak si představujete budoucnost svého dítěte? Domníváte se, že bude schopen pracovat, sám hospodařit s penězi?**

Selikowitz (2005) k tomuto tématu uvádí, že pro lidi s DS stejně jako pro lidi bez postižení je v době dospělosti mnohem přirozenější žít samostatně, než s rodiči, protože smysl rodičovství nespočívá v celoživotní péči o syna nebo o dceru, tkví v přípravě na co nejsamostatnější život dítěte v dospělosti.

Reakce matek byla velmi rychlá a pro mě také překvapivá. Všechny uvedly, že by byly velmi rády, kdyby jejich děti pracovaly a samy si vydělávaly peníze, nicméně ani jedna z nich svému dítěti nevěří, že by toho bylo schopné. *„no to by se mi líbilo a jemu asi taky, kdyby mohl někde pracovat, je svědomitej, pečlivej, ale nevěřím, že by ho někde chtěli, že by vydržel celý den pracovat, tak jako ostatní lidé, a zase by mu ani nedali moc peněz, kdyby tam nebyl celý den.“* Přesto podle Šišky (2005) je práce, i když málo placená, pro člověka s mentálním postižením přínosem, dává mu pocit dospělosti. Bohužel hledání zaměstnání pro potomka s mentálním postižením je pro rodiče veliký problém (Strnadová 2009). Jiná matka ve výzkumu vypověděla *„moje dcera nevydrží na jednom místě víc jak půl hodiny i ve škole máme pořád problémy s kázní, to by asi nemohla pracovat, i když ona doma strašně ráda pomáhá v kuchyni, baví jí utírat nádobí, prostírat stůl nebo cokoli krájet. Třeba se ještě změní a až bude starší, bude klidnější, pak by to možná šlo.“*

Ani jedno dítě z výzkumu, které již bylo právně plnoleté, nepracovalo, ani nebydlelo samostatně. Zbývající děti ještě plnily povinnou školní docházku, pro rodiče bylo celkem obtížné představit si, co čeká je nebo jejich děti za několik let.

Z dalšího rozhovoru uvádím přání matky, které se také týká budoucnosti jejího dítěte: *„chtěli bychom najít pro syna (13 let) místo, kde by byl chráněný proti cizím lidem, přitom aby mohl být co nejvíce samostatný (nakolik to bude možné), kde by mohl pracovat a dále se rozvíjet, kde by měl kamarády, nebo dokonce i partnerku. Místo kdy by ho měli rádi a kde by byl šťastný.“* Vůbec v otázkách týkajících se možného partnerství dospívajících s DS, se názory rodičů značně rozcházely. Tři z deseti matek uvedly, že by si přály, aby jejich dítě mělo partnera, prožívalo s ním intimní poměr. Přejí si, aby jejich potomci měli možnost najít si vhodného partnera, prožívat uspokojující vztah s ohledem k jejich postižení. Dvě matky uvedly, že by

bylo jednodušší, aby jejich potomek žil pouze s nimi bez jakéhokoliv sexuálního partnera. Zbývajících pět pak připustilo partnera, ale spíše jako kamaráda, bez sexuálních kontaktů, aby nedošlo k nechtěnému těhotenství apod. V odborné literatuře (Valenta, Müller 2007) autoři uvádí, že otázka antikoncepce je pro lidi s mentálním postižením stejně důležitá jako pro intaktní populaci. A že obavy z rodičovství mentálně postižených by neměly být důvodem pro znemožnění partnerského života. Jedna z matek uvedla k tomuto tématu: „*Já bych jí to přála, aby měla někoho ráda, ale problém je, že ona se do každého zamiluje a má tendenci si toho člověka přivlastnit jen pro sebe. Hned mu vyznává lásku, aniž by správně chápala význam svých slov. Velmi žárlí, pokud se objekt jejího zájmu nevěnuje pouze jí. Bohužel si nenechá vysvětlit, že tu nejsou všichni lidé jen pro ni a že každý projev náklonosti nemusí znamenat opětování jejích citů.*“

Z mé zkušenosti uvádím „*moje dcera má velmi ráda svého spolužáka, doma o něm často hovoří, chtěla by s ním mít svatbu. Jejich paní učitelka mi vyprávěla, jak je dojemné pozorovat je při hraní, kdy on ji hladí, ona jemu oplácí polibky. Ostatní děti se smějí, že Lucka líbá Kevina, ale oni si z toho nic nedělají. Jsem ráda, že toto prožívá, protože i dětská láska má svůj velký význam.*“ Všechny matky, včetně mě, si neumíme představit, jak budeme s dětmi řešit jejich biologickou potřebu počít dítě (pokud se u nich objeví). Zda se můžeme obrátit na lékaře, psychologa nebo se nám tato skutečnost vyhne. Také zde hraje roli hloubka mentálního postižení dítěte. Matulay in Valenta, Müller (2007) uvádí, že „čím hlubší je mentální postižení, tím osoba méně sexuality projevuje a čím méně je jedinec postižen intelektuálně, o to obvyklejší je jeho sexuální vývoj“ (Matulay in Valenta, Müller 2007, 46). Valenta, Müller (2007) dále uvádí, že lidé se středně těžkým mentálním postižením jsou sice schopni utvářet sociální a partnerské vztahy, ale k samostatnému životu potřebují vždy podporu. Ani jedna matka nepřipouští, že by jejich dítě mohlo a mělo zplodit potomka. Důvody jsou stejné, jako uvádí Valenta, Müller (2007) Je to nedůvěra, že by se člověk s mentálním postižením dokázal kvalitně postarat o své dítě a také obava, z narození dítěte, které zdědí postižení po rodičích. I toto je velmi bolestné téma pro všechny zúčastněné.

**Velmi intenzivně jsme s matkami v mém výzkumu hovořily o zneužití dětí s mentálním postižením.**

V dostupné literatuře se objevují informace o problematice zneužívání dospívajících jedinců s mentální retardací. Například Strnadová (2009) uvádí, že ženy s mentálním postižením se stávají často obětí zneužití díky své zranitelnosti a zvýšené sugestibilitě.

Také Strusková (2000) ve svých rozhovorech s rodiči dětí s DS píše o obavách rodičů ze zneužití jejich dětí. Týká se obav z donucení dospívajícího jinými dospělými provést nějakou protizákonnou činnost, ať už drobnou krádež, vandalismus a podobně. I z mých rozhovorů s rodiči vyplynula stejná obava z možnosti zneužití citů a důvěřivosti dětí a mladistvých s Downovým syndromem. Z rozhovoru s matkou 20leté dívky uvádím *„bydlíme na okraji města, v blízkosti lesa, nikde auta, myslela jsem, že to bude výhoda a dcera bude moct být třeba i sama venku, ale bojím se o ní, ona se dá s každým do řeči, představí se, zve ho k nám na čaj nebo kávu, nechápe, že by to mohl být zlý člověk.“*

Dále Valenta, Müller (2007) popisují rizikové faktory spojené se sexuálním zneužíváním osob s mentálním postižením. Je to především snížená schopnost úsudku, omezené komunikační a mentální schopnosti jedince, nedostatečná sexuální výchova a osvěta. Lidé s mentálním postižením potřebují nacvičit, jak sexuální zneužívání rozeznat, musíme je naučit rozlišovat přijatelné a nepřijatelné formy tělesného kontaktu. Nejlepší formou hry.

Tito autoři také uvádějí Beladeriana (1991), podle něhož je 97 až 99 % těch, kteří zneužívají, jsou lidé, které oběť zná. Což vyvolalo v matkách pobouření a zároveň prohlásily, že u nich podobná zkušenost nehrozí. *„V naší rodině by nikdo na dítě nesáhl, máme se všichni rádi a důvěřujeme si, to je myslím v rodině normální a nejdůležitější.“* Zároveň ale připustily, že *„někdo to dělat musí, když je toho tolik v novinách a televizi.“*

Přestože je to téma, kterého se jako matky obáváme, příliš si nepřipouštíme, že by to mohlo potkat zrovna nás. Spíš to vnímáme jako problém těch druhých rodin. Proto je tu velice důležitá role rodičů, kteří mají za povinnost chránit jakkoliv postižené dítě.

**Zabývala jsme se myšlenkou, zda opravdu s věkem dítěte stoupají obavy rodičů.** Neupřesnila jsem znění mé otázky, jaké obavy mám na mysli. Takže matky na ni reagovaly různě. Zpočátku jsem to vnímala jako svou chybu, přesto se

domnívám, že výpovědi jsou tak zajímavé, že je zde mohu uvést. Jedna z těchto odpovědí zněla: „*bojím se, že se jí budou smát (lidé v okolí), čím je starší, tím víc je na ní její postižení logicky vidět, nejen ve tváři, ale především to, jak se chová. Není z ní slečna, tak jako z jejich vrstevnic. Ona všude i ve svých 13 letech nosí panenku. Všichni se na ni dívají, protože když mluví, nerozumí jí. Chtěla bych vědět, jestli jí to také trápí, nebo jenom mě. Ona o tom nikdy nemluví. Ani kvůli tomu nepláče, to jen já. Když byla malá, bylo to snadnější, lépe se schovalo to, že něco nezvládne, dnes, když se mě třeba sousedka zeptá, proč taková velká holka chodí všude s maminkou, mám chuť jí něčím praštit.*“ Jiná matka z výzkumu na stejnou otázku reagovala takto „*určitě jsou ty obavy větší, protože o malé dítě se člověk bojí ať je postižené nebo bez postižení, ale v určitém věku víte, že se to dítě bez postižení stává zodpovědnější, rozumnější. Bylo by asi divné, kdyby nevyzkoušelo žít samo, zatímco naše děti budou pořád s námi, nezodpovědné za svůj život. Nemůžu ho třeba nechat, ať si jde na úřad vyřídit nějaké osobní věci. Nemůžu ho nechat ani přes noc samotné doma a odejít se někam bavit s přáteli. Stejně tak nemůže ono na noc odejít s přáteli na diskotéku nebo jinou zábavu. Prostě tohle by mé dítě nezvládlo.*“ Na mou otázku, zda to matka vyzkoušela nebo je to jen její domněnka, že by to její dítě nezvládlo, se mi dostalo ujištění, „*jsem si tím jistá!*“ Sama nevím, zda někdy najdu v budoucnu odvalu to u své dnes teprve 10 leté dcery vyzkoušet. Taký dodnes nebyla sama doma. Nebyla ani na delším pobytu mimo domov.

Další matka zareagovala na otázku stoupajících obav s věkem dítěte slovy „*bojím se, že ji neuvidím dospělou, vdanou, s vnoučaty. To mě moc trápí kvůli sobě i kvůli ní*“. Mezi odpověďmi mě zaujaly i další „*čím je můj syn starší, tím je to pro mě horší, i já samozřejmě stárnu, můj zdravotní stav není dobrý, a já vidím, že on je nesamostatný, že by beze mě byl smutný. Třeba jsem někde udělala chybu, neměla jsem se s ním tolik izolovat, ale já ho chtěla chránit. Před posměchem zlých lidí. Teď už to těžko změním.*“ Ve dvou případech (20%) byla odpověď odlišná. Matky jsou přesvědčené, že jejich dítě bude v dospělosti více samostatné, než je teď. Že bude schopné zůstat samo doma, obstarat si potřebné nákupy nebo osobní záležitosti. Jsou přesvědčené, že samostatnost, kterou ve svých dětech od mala pěstují, musí najít odezvu v budoucnu. Tím ale nevyloučily, že mají z budoucnosti obavy.

Při rozhovorech mě velice zaujala myšlenka tří matek. Přestože se s ní úplně neztotožňuji, uvádím ji zde. Všechny matky se shodly na tom, že jejich dítě, přestože je s ním více práce než s dítětem bez postižení, jim přináší radost, pocit naplnění. Tyto tři matky ale uvedly, že jejich děti jsou pro ně víc než jen dětmi, o které musí pečovat, jsou pro ně jistotou, že budou mít vždy někoho, kdo je potřebuje a kdo je na nich úplně závislý. Nevěděly, čím by vyplnily svůj život, jak by v pokročilém věku začínaly v novém zaměstnání. Byly vděčné za takové dítě, za možnost být s ním doma. Otázku seberealizace vyřešily tím, že se realizují v domácnosti, péčí o dítě s postižením. Na mou otázku, zda se neobávají, že se stanou závislými na svých dětech, uvedly, že to jim vyhovuje. Že si neumějí nic jiného představit. Takže se ani nezabývaly samostatností svého dítěte, neřešily to jako problém. Podle svých slov žijí přítomností a nechtějí se zabývat bolestnou budoucností.

Po vyslechnutí matek v mém výzkumu mohu tedy usuzovat, že jak roste věk dítěte, rostou i obavy jeho rodičů. Ty se týkají nejen zdravotního stavu (rodičů i dětí samotných), ale především budoucnosti. Kdo se o jejich dítě postará, v případě, že oni nebudou této péče schopni. Najde-li se vhodné zařízení, ve kterém bude jejich dospělý potomek spokojený, nebo zda bude po celý svůj život žít se svými rodiči. Pro polovinu matek z mého výzkumu (50%) by bylo téměř nejlepší, kdyby jejich děti zůstaly dětmi, a ony tak nemusely s těmito obavami vůbec bojovat.

## 6. Shrnutí

V mé práci jsem se snažila přiblížit problematiku dospívání dětí s Downovým syndromem. Mým přáním bylo přiblížit toto postižení, jeho příčiny, formy a specifika. Zabývala jsem se především rolí rodičů (kapitola 4), kteří pečují o dospívajícího potomka s Downovým syndromem. A tím, jaké představy a obavy mají rodiče dětí s Downovým syndromem v souvislosti s budoucností jejich dětí (4.1, 4.2).

Ve druhé kapitole jsem popsala specifika chování dětí s DS, pomocí krátkých výpovědí matek dětí s DS jsem se pokusila ukázat, jaké opravdu tyto děti jsou. Ve společnosti často panuje názor, že děti s postižením jsou neschopné, nevychované bytosti, které jsou nebezpečné sobě i okolí a které nemají vůbec žádné city. Ovšem opak je pravdou. Všechny děti jakkoliv postižené mají své pocity, i když způsob prožívání může být odlišný a často souvisí s hloubkou mentálního postižení.

Třetí kapitola se zaměřuje na období dospívání se všemi svými projevy tělesnými i psychickými, intimitou, sexualitou, změnou nálad. Pro děti s mentálním postižením není toto období vůbec snadné, protože často nerozumí tomu, co se s jejich tělem děje. Proto je pro děti s Downovým syndromem důležitá pomoc a podpora jejich rodičů. Tím se podrobněji zabývá kapitola čtvrtá. Ve stejné kapitole se navíc objevují představy a obavy rodičů pečujících o děti s Downovým syndromem.

Cílem praktické části bylo potvrdit názor objevující se v literatuře, že s věkem dítěte rostou i obavy o budoucnost dítěte, obavy rodičů, jak se jejich potomci zapojí do společenského dění, jaký bude jejich život.

V praktické části se objevují rozsáhlejší výpovědi matek, které reflektují otázky budoucnosti. Ze všech odpovědí bylo patrné, jak úzký vztah mají matky se svými dětmi, jak silnou mají potřebu je chránit a poskytnout jim maximální pocit štěstí a spokojenosti „*moje dítě je pro mě vším, ať je jaký je.*“

## 7. Závěr

V této bakalářské práci jsem si kladla za cíl podrobněji se zaměřit na dospívající jedince s Downovým syndromem. Především ukázat specifika tohoto období, roli rodičů, kteří pečují o dopívající s Downovým syndromem. Protože se mě tato problematika osobně dotýká, chtěla jsem podrobněji poznat, zda to, co denně prožívám v souvislosti s dospíváním své dcery, prožívají i ostatní rodiče dětí s Downovým syndromem. Zajímalo mne také, jaké jsou možnosti pomoci nám rodičům. Při studiu literatury jsem se dozvěděla, že s věkem dítěte vzrůstají také obavy rodičů. Ty se týkají nejen zdravotního stavu, ale především budoucnosti a samostatnosti. Během rozhovorů s dotazovanými matkami jsem se chtěla utvrdit, zda mají stejnou zkušenost.

Z výpovědí vyplynulo, že matky si jsou od narození dítěte s postižením vědomy nesmírně těžkého úkolu, který před nimi stojí. Pečovat celý den o dítě s mentálním postižením není vůbec snadné. Často je to na úkor své osobní seberealizace, zájmů, přátel a také ostatních členů rodiny. Přesto ani jedna matka nepřipustila, že by péči o své dítě s postižením vzdala nebo přenechala například někomu jinému nebo ústavní péči. Je prokázáno, že lidé s Downovým syndromem jsou zde od nepaměti, péče o ně byla víceméně realizována v ústavní podobě. V současné době je vnímání veřejnosti vůči lidem s postižením o něco pozitivnější, než tomu bylo např. v době před rokem 1989. Přesto ani dnes neexistuje ucelený program, který by pomohl a odlehčil rodičům, kteří celý den intenzivně pečují o dítě s mentálním postižením, tedy i Downovým syndromem. Tito rodiče jsou samozřejmě vystaveni stresu, únavě a tak i obavám z budoucnosti, která čeká je i jejich děti. Dítě s Downovým syndromem se nevyvíjí ani nechová podle přesně daných pravidel, stejně jako dítě bez postižení. Existují zde velké individuální rozdíly. Přesto se objevují společné znaky, které jsou typické pro období dospívání dětí s tímto postižením. Patří sem dětinskost, neschopnost zcela pochopit probíhající změny, velké výkyvy nálad. Péče rodičů je důležitá pro každé dítě. Lásku, jistotu a bezpečí nemůže dětem nikdo jiný nahradit. Pro děti s postižením jsou rodiče navíc jistotou a partnerem i do budoucnosti, protože mnoho mladých lidí s Downovým syndromem

zůstává žít ve své rodině celý život. Nikdy ji neopustí. Většina rodičů tak musí vynaložit velké množství sil ke zvládnutí své role. Proto se ztotožňují s názorem, Zuckoffa, že „nejlepší možnost prožít plnohodnotný život má mentálně postižené dítě tehdy, stojí-li při něm alespoň jeden člověk, který je dostatečně tvrdohlavý, odhodlaný, obětavý a neústupný“ (Zuckoff 2004, 161).

Na základě všech výpovědí mohu potvrdit, že s věkem dítěte vzrůstají i obavy rodičů. Jsou to obavy oprávněné. I když udělají rodiče pro své dítě to nejlepší, vedou ho k samostatnosti, sebeobsluze, neuzavírají se s ním před okolním světem, narážejí stále na překážky v naší společnosti, na nechápavé nebo soucitné pohledy okolí. Většina matek z mého dotazování zatím nevidí možnosti pomoci rodinám pečujícím o postižené dítě. Musí se spoléhat především na sebe a své síly.



## Seznam literatury

- Blažek B., Olmrová J., Kučera J.: *Světy postižených (Sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Avicenum, Praha 1988
- Černá M. a kol.: *Česká psychopedie (Speciální pedagogika osob s mentálním postižením)*. Karolinum, Praha 2009, ISBN 978-80-246-1565-3
- Džúrová D, Janíková M. a kol.: *Milá maminko, milý tatínku*. Klub rodičů dětí s DS Praha 8, nakladatelství Triton, s.r.o 2000, ISBN neuvedeno
- Emerson E.: *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. Portál, Praha 2008, ISBN 978-80-7367-390-1
- Chvátalová H.: *Jak se žije dětem s postižením*. Portál, Praha 2001, ISBN 80-7178-588-1
- Lapiňská R.: *Psychologie dospívání (Kniha pro rodiče)*. Státní pedagogické nakladatelství n. p., Praha 1970, 14-203-70
- Marková Z., Středová L.: *Mentálně postižené dítě v rodině*. Státní pedagogické nakladatelství n. p, 1987, SPN 0-72-23/1
- Mužáková M.: *Fenomén slabomyslnosti v kontextu lidských práv (disertační práce)*, Praha 2009
- Pelikán J.: *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Karolinum, Praha 2011, ISBN 80-7184-596-8
- Pueschel S. M.: *Downův syndrom pro lepší budoucnost (Metodická příručka pro rodiče)*. Tech- Market, 1997, ISBN 80-86114-15-5
- Selikowitz M.: *Downův syndrom*. Portál, Praha 2005, ISBN 80-7178-973-9
- Strnadová I.: *Od marginalizace k důstojnému životu (Dospělé a stárnoucí ženy s mentálním postižením)*. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, Praha 2009, ISBN 978-80-7290-413-6
- Strusková O.: *Děti z planety D. S. G plus G*, s.r.o 2000, ISBN 80-86103-31-5
- Švarcová I.: *Mentální retardace*. Portál, Praha 2006, ISBN 80-7367-060-7
- Švaříček R., Šedřová K. a kol.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál, Praha 2007, ISBN 978-80-7367-313-0
- Šiška J.: *Mimořádná dospělost (Edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti)*. Praha, Karolinum 2005, ISBN 80-246-0992-4
- Valenta M., Muller O. a kol.: *Psychopedie (teoretické základy a metodika)*. Parta, Praha 2007, ISBN 978-80-7320-099-2

- Vančura J.: *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Společnost pro odbornou literaturu- Barrister & Principal, Brno 2007, ISBN 978-80-87029-14-5
- Vágnerová M., Strnadová I., Krejčová L.: *Náročné mateřství (Být matkou postiženého dítěte)*. Karolinum, Praha 2009, ISBN 978-80-246-1616-2
- Vágnerová M.: *Vývojová psychologie I. (Dětství a dospívání)* Karolinum, Praha 2005, ISBN 80-246-0956-8
- Zuckoff M.: *Naia se smí narodit*, Portál, Praha 2004, ISBN 80- 7178- 827- 9

### **Odborné časopisy**

- Speciální pedagogika

### **Periodika**

- Mentální retardace -informace sdružení pro pomoc mentálně postiženým č. 39 (2000)
- Plus 21- zpravodaj Klubu rodičů a přátel dětí s DS (roč. VI/2001, VII/ 2002)

### **Internetové zdroje**

[www.prediko.cz](http://www.prediko.cz)

[www.downuv-syndrom.cz](http://www.downuv-syndrom.cz)

[www.jirisedy.wz.cz/](http://www.jirisedy.wz.cz/)

[www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz)

## **Seznam příloh**

Příloha A - přepis rozhovoru s matkou 12 leté dcery

Příloha B – fotografie dospívajících dětí s Downovým syndromem (fotografie byly pořízeny s laskavým svolením matek i dětí)

## Příloha A

Přepis rozhovoru s matkou 12leté dcery. Hovořily jsme nejprve o obecných věcech, poté jsme se zaměřily více na období dospívání a s ním spojené obavy rodičů.

1. Jaký je věk a pohlaví Vašeho dítěte?

*Dceři je 12 let. Je to dívka, teda ženské pohlaví.*

2. Jakou navštěvuje Vaše dítě školu?

*Chodí do základní školy speciální, jsme spokojeni, malé se tam líbí, myslím, že se naučila i dost věcí, co tam chodí.*

3. Jaké máte zkušenosti s pomocí odborníků směrem k Vám? Můžete se na někoho obrátit v otázkách dospívání, sexuality, intimity?

*Dobré, pomáhá nám naše paní psycholožka a také naše paní terapeutka z SPC.*

4. V kolika letech se u Vašeho dítěte začaly objevovat první známky dospívání (ochlupení, růst prsou, menstruace apod.)? Jak jste svou dceru připravovala na tyto změny?

*Začalo to už v 10, narostly jí chloupky na přirození, pořád to prozkoumávala a ptala se proč vlasy? Pak přišla první menstruace, to jí bylo asi 10, 5. Strašně jsem se toho bála, ptala se své doktorky, jak jí to mám vysvětlit, co udělat....hned napoprve malá brečela a vyndávala si pořád vložku, nechtěla ji mít. Pak už to bylo dobrý, neměla žádný velký bolesti, tak jsme to nějak zvládly. Problém je, že to každému chtěla vyprávět, teda tím svým mluvením, ono jí není moc rozumět, ale ona je schopná to i ukazovat. O menstruaci věděla díky vložkám na záchodě, reklamě, ode mě.*

5. Zaznamenali jste v rodině změny chování vašeho dítěte s DS v období dospívání?

*No jéje, teda ona byla vždycky dost úzkostlivá a často brečela, nevím, kdo přišel s tím, že tyhle děti jsou usměvavý sluníčka? Naše X teda né, to by Vám mohla potvrdit i paní učitelka, jak se na malou někdo ošklivě koukne, už bulí. A když přišla do puberty, ještě víc se to projevilo, a ke všemu je ještě příšerně tvrdohlavá. Odmlouvá a pořád se uráží. Vůbec to s ní není lehký.*

6. Víím, že pracujete a X má staršího bratra. Jak zvládáte svou situaci a jaké vidíte rozdíly v chování Vašich dětí v období dospívání?

*No někdy si připadám dost uštvaná, ale pomáhá mi manžel a taky moji rodiče občas pohlídají, ale ona je X stejně nejradši doma s náma. Víte sama, jak to je, i když je velká, stejně je pořád naše malý děťátko. Nebyla ještě třeba nikdy sama doma, protože buhví, co by provedla. Prostě se musíme s manželem vystřídat, když někam chceme jít, oba najednou jít nemůžeme, ale zvykli jsme si, co taky jinýho. A rozdíly v chování dětí? To se ani nedá srovnávat, její bratr v tomhle věku už nás vůbec nepotřeboval, sportuje, byl pořád někde. My jsme klukovi ani moc nevysvětlovali, co a jak, když začal mutovat nebo mu rostly na těle chloupky, on to tak nějak vzal, něco mu řekli asi kamarádi, manžel si s ním promluvil o onanování a o tom, že až bude mít holku, musí se chránit při sexu. To bylo všechno. Nikdy s ním nebyly žádný velký problémy. On je hodnej, ví, že toho máme s X až nad hlavu, tak se snaží nám nepřidělovat starosti.*

*X je s pořád s náma. Její vrstevníci mají úplně jiné zájmy než ona, ještě pořád si hraje s panenkama, s kočárkem. Nezajímá jí móda nebo televizní hvězdy jako stejně staré dcery mých kamarádek.*

7. Jak vnímáte intimitu a problematiku sexuality u osob s mentálním postižením? Bojíte se něčeho?

*Bojím se jejího chování na veřejnosti, malá je bezprostřední, v každém vidí tetu, nenapadne jí, že by to mohl být zlý člověk, nebo že by toho člověka mohla svým chováním obtěžovat. Je mi jasný, že ten cizí dospělý musí být hodně překvapený, když se k němu vrhne dítě a mluví nějakou nesrozumitelnou řečí. Co si asi tak má myslet? Jenže tohle moje dítě vůbec netrápí, ona třeba chce tomu dotyčným něco ukázat nebo jen se mu na něm něco líbí. Taky se bojím obtěžování, mluví se o tom v televizi, zdravému dítěti to vysvětlíte, ale tohle dítě musíte hlídat, nevím, jak by se zachovala, kdyby jí někdo někam lákal. Mám strach ze zneužití jinou osobou, přece jenom se naše děti dají lehce umluvit k čemukoliv.*

8. Můžete nějak popsat rozdíly v osamostatňování dětí s postižením a dětí bez postižení? Plánujete třeba samostatné bydlení vašeho dítěte, nějaké pracovní uplatnění?

*Zatím ještě nevím, pořád si říkám, že je času dost.... Ale bylo by to pro ni asi dobrý, kdyby dokázala být samostatná, někde spokojeně žila, neumím si to ale moc představit (v očích matky se objevily slzy). Nevím co víc říct...Prostě se jen bojím, co bude.*

9. Jaký je váš výhled do budoucnosti, co od ní očekáváte? Co od ní asi očekává Vaše dítě?

*Co bude v budoucnosti? Nevím, co bude zítra. Dcera je stále ještě dítě, chtěla by si jenom hrát. Žije napůl ve světě pohádek, zatím je nedokáže odlišit od reality. Nejvíc ji zajímá: bude nanuk a kdy? Já bych si hlavně přála, aby byla co nejvíc zdravá, nezlobilo jí srdíčko a taky aby byla šťastná. Aby jí nikdo neublížoval.*

10. Je možné říci, že s věkem dítěte jsou starosti a obavy Vás rodičů větší?

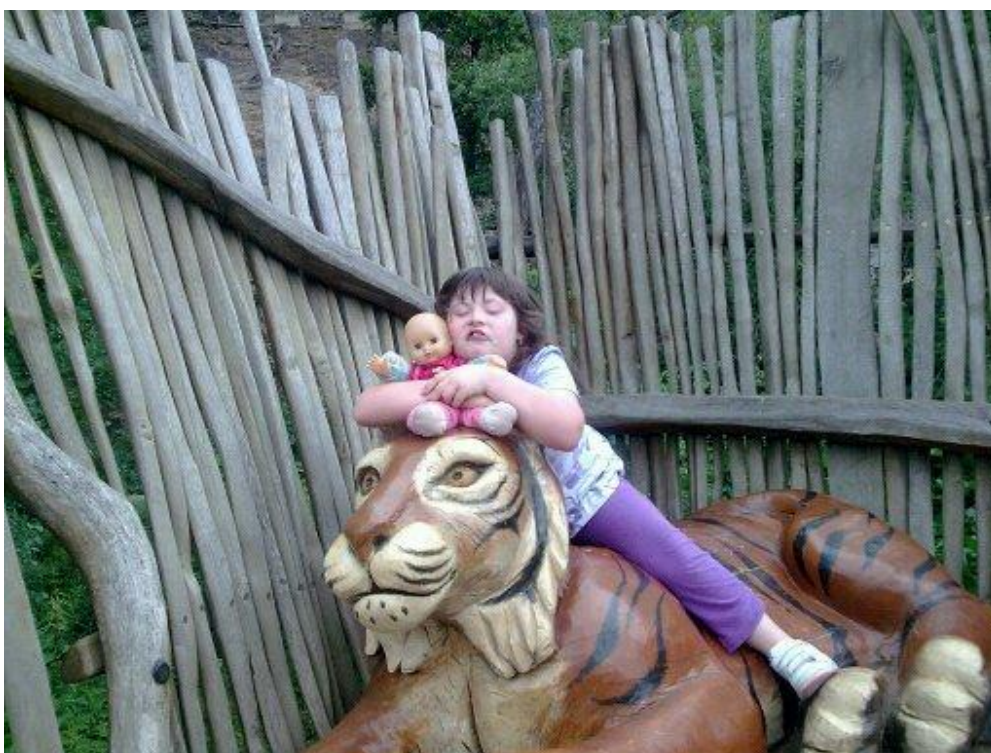
*Pořád se bojím, od doby, co se malá narodila, a řekli nám diagnózu. Ale samozřejmě jak roste a je víc vidět ten rozdíl, tak máme větší strach, aby se jí nesmáli, aby se naučila pěkně mluvit, aby sama zvládla obyčejný věci, a taky kvůli našemu věku. Kolik toho ještě zvládneme? Když ale víte, že musíte, tak člověk zvládne všechno. Smířila jsem se, že náš ani její život nikdy nebude takovej, jakej jsme si přáli, ale snažíme se, aby to bylo pro nás všechny co nejlepší. Nevím, někdy mám pocit, že se nám to nedaří a někdy žijeme jako všechny ostatní rodiny.*

Děkuji velice za rozhovor a Váš čas.

## Příloha B



Obrázek 1- Dospívající děti s DS ve škole (zleva 10, 13, 12 let)



Obrázek 2- Na výletě (dívka s DS 10 let)



Obrázek 3- Při vyučování



Obrázek 5- Hodina tělesné výchovy



Obrázek 4- Při hodině čtení